

Scuola di Spec.ne in Psicologia della Salute

Direttore Prof. Pio Enrico Ricci Bitti

Titolo:

**Diventare stomizzato: dalla
riabilitazione alla prevenzione primaria**

TESI DI SPECIALIZZAZIONE

Presentata dalla Dott.ssa

Laura Briganti

Relatore Chiar.mo Prof.

Pio Enrico Ricci Bitti

A.A. 2005 - 2006

INDICE

Introduzione	4
Affrontare la malattia: modelli teorici	6
Le strategie di coping	7
Hardiness	12
L'autoefficacia	13
Il confronto e l'influenza sociale.....	14
Il sostegno sociale	15
Il modello transteoretico del cambiamento	16
L'espressione delle emozioni	17
La rappresentazione della malattia.....	18
Reazioni alla malattia dalla prevenzione alla terapia.....	19
<i>Health Beliefs Model</i>	19
<i>La teoria del comportamento pianificato</i>	20
<i>Il modello delle credenze di controllo</i>	20
<i>La teoria della motivazione a proteggersi</i>	21
<i>La previsione del comportamento di salute</i>	21
Ammalarsi di tumore.....	23
Le malattie infiammatorie croniche intestinali	23
Poliposi intestinale familiare (FAP) e sindrome di Lynch (HNPPC).....	24
Aiutare gli stomizzati: un modello di lavoro dalla prevenzione terziaria alla primaria	26
La fase diagnostica	30
Il colloquio pre-operatorio	32
Colloqui post-operatori	34
Colloqui psicologici in fase riabilitativa	41
Gruppi di sostegno per stomizzati.....	43
La vita associativa	47
La prevenzione primaria e secondaria del tumore coloretale	49
L'assistenza psicologica allo stomizzato: dati e casistica...60	
Il campione: pazienti stomizzati che hanno usufruito dell'assistenza psicologica.....	60
Alcune storie	65
Domenico: malato di ricovero.....	65
Gloria: depressione e malattia, quando ogni aiuto è vano	67
Primo colloquio.....	Errore. Il segnalibro non è definito.
Primo: la malattia è l'ultimo dei miei problemi	69
Remo: so bastare a me stesso	71
Armando: non esiste nessuno più sfortunato di me	73
Rosella: la resilienza di una bimba maltrattata	74
Lucia: nessuno mi può aiutare.....	77
Gino: una coppia speciale	78
Marisa: l'aiuto dei figli.....	78
Sauro: la praticità del sapere contadino	79
Rita: ridefinire la situazione	80

Sandro: la gioia di vivere	81
Barbara: spostare la causa della sofferenza.....	82
Conclusioni	84
Bibliografia	88

Introduzione

Lo stomizzato si trova a dover accettare di continuare a vivere senza vescica o senza un grosso tratto di intestino, quindi senza un'importantissima funzione fisiologica sul controllo della quale si basa buona parte dello sviluppo psicofisiologico fin da bambino. Spesso lo stomizzato è anziano, e si trova costretto ad imparare a controllare le proprie funzioni fisiologiche con modalità totalmente diverse e con l'ausilio di protesi esterne. Feci o urine non sono più trattenibili, ma confluiscono in un'apposita protesi di raccolta posizionata sull'addome, che normalmente funziona bene, sempre meglio anzi con lo sviluppo delle nuove tecniche, ma può staccarsi, può rompersi, può non essere collocata bene e creare dolore o fastidio, può gonfiarsi e vedersi sotto i vestiti, può fare rumore, soprattutto può fare molta paura, specialmente nei primi tempi. Nel primo periodo post operatorio l'ammalato che ha subito questa mutilazione deve affrontare l'elaborazione del lutto per l'organo perso e per il proprio corpo così deturpato, l'integrazione del nuovo organo nell'immagine corporea, l'accettazione di sé stessi in queste condizioni di vita. La capacità di tollerare l'incertezza diventa fondamentale in quanto il corpo diventa un estraneo, come ben descrivono il dott. Ricci Bitti (Giovannini Ricci Bitti, Sarchielli, Speltini, 1982) e la dott.sa Tissot (De Salvo Tissot, 2001) e il sacchetto un "corpo estraneo" da dominare, insieme alla malattia, col suo carico di sofferenza e minaccia, e ogni giorno diventa dominato dal pensiero costante del funzionamento del proprio corpo.

Col tempo, il supporto specialistico e il sostegno delle persone care, avviene lo sviluppo di capacità di coping adeguate (Zani, 1999) e la ripresa della fiducia nelle proprie risorse, nelle possibilità di guarigione, nel positivo evolversi degli eventi. Analizzeremo quali aspetti psicologici sono implicati in questo cambiamento, facendo attenzione a sottolineare quali aspetti possono rivelarsi come fattore di rischio e quali come fattore protettivo. Illustreremo poi un modello di sostegno psicologico per stomizzati, realizzato presso l'Ospedale Bufalini di Cesena tramite l'Associazione Cesenate Incontinenti e Stomizzati (ACISTOM), che ha promosso e finanziato il progetto. L'intervento si sta ampliando dalla riabilitazione del paziente operato a tutto il percorso diagnostico precedente l'operazione per arrivare a monte della malattia con lo Screening del tumore coloretale che la Regione Emilia Romagna ha introdotto

dal marzo 2005 e che l'associazione sta sostenendo, insieme alla prevenzione primaria, con varie iniziative nel territorio cesenate. Verranno infine analizzati alcuni casi clinici di sostegno psicologico a stomizzati.

Affrontare la malattia: modelli teorici

Quando si affronta un cambiamento, un momento difficile, una crisi, un cambiamento, uno stress, è necessario adottare delle strategie per riuscire ad affrontarlo, mettendo in gioco le proprie risorse personali e materiali e chiedendo supporto alle persone di cui ci si fida. In psicologia molta letteratura è stata dedicata a cosa accade quando una persona deve affrontare un cambiamento percepito come stressante, anche potenzialmente positivo come un matrimonio o la nascita di un bambino, per arrivare al più catastrofico come un terremoto, un incidente aereo e in generale la perdita improvvisa di persone e punti di riferimento. Ammalarsi e diventare stomizzato rientra in queste tipologie di accadimento: ci si ammala gravemente di tumore, all'intestino o alla vescica, oppure la malattia cronica intestinale che fa soffrire da tempo si aggrava fortemente, o ancora per un incidente stradale o una malformazione intestinale o qualche altro accadimento che interessi intestino o vescica si affronta un importante intervento chirurgico, a volte sapendo, a volte col dubbio, che si uscirà privati di una importante funzione fisiologica, la minzione o la defecazione, temporaneamente o definitivamente. Per affrontare il periodo in cui feci o urine dovranno confluire in un sacchetto sull'addome di difficile gestione, in cui uno sgradevole foro sulla pancia farà uscire incontrollabilmente materiali che il pudore e la cultura dominante hanno sempre considerato come vergognosi, in cui in qualsiasi momento ci si può trovare allagati da questi liquidi, in cui il corpo non sarà più lo stesso e non potrà essere mostrato con tranquillità, in cui la malattia potrebbe migliorare, ma anche no, è necessario mettere in atto tutte le difese possibili per contenere ansia, depressione, demoralizzazione, paura, vergogna.

Le discipline che si occupano del cambiamento che comporta la malattia, nel nostro caso tumore o malattia cronica intestinale che comporta una stomia temporanea o definitiva, sono diverse: dalla **psico-oncologia** (Grassi, Biondi Costantini, 2003), ma anche la **psicologia delle malattie croniche** (Bertola, Cori, 1989), per gli ormai sempre meno numerosi casi di

stomia per Morbo di Crohn e rettocolite ulcerosa stomizzati, la **psicosomatica** e la **psiconeuroimmunologia** (Solano, 2001) che ci dimostrano come esistano correlazioni importanti fra le risorse psichiche, biologiche e sociali, ad esempio fra le variazioni nelle difese immunitarie e la solitudine o la depressione, la **psicologia ospedaliera e della riabilitazione** per le modalità di assistenza alle persone che devono subire un intervento chirurgico invalidante e life extending (Giovannini, Ricci Bitti, Sarchielli, Speltini, 1982), la **psicosessuologia** (Agostini, 1999) in quanto fra le conseguenze dell'intervento, in alcuni casi, possono esserci serie problematiche sessuali, la **psicologia dell'anziano** e le modalità di intervento con quest'ultimo, soggetto più frequentemente sottoposto a stomia, la **psicologia di comunità** e la sua applicazione all'associazionismo e alla prevenzione, con **gruppi di auto aiuto** o meglio di empowerment, applicati sia alla popolazione colpita che ai volontari e familiari che vogliono occuparsi del problema e trovare le risorse per essere sempre più efficienti e incisivi e soprattutto la **psicologia della salute** (Zani, Cicognani, 2000) che si basa sul modello biopsicosociale di Engel (1977) e racchiude in sé tutte discipline psicosociali che si occupano di salute e malattia.

Verranno analizzati i modelli di queste discipline che studiano le variabili che possono incidere nella reazione dell'individuo al cambiamento generante stress e nella riorganizzazione delle sue risposte e dei suoi comportamenti per trovare un nuovo adattamento. La gestione di questi aspetti può rivelarsi come fattore di rischio o protettivo nell'evoluzione della malattia e dell'adattamento ad essa.

Le strategie di coping

Le strategie di coping vengono considerate come una reazione ad eventi di vita stressanti che si configurano in un processo fatto di eventi oggettivi, valutazioni cognitive, reazioni di disagio, risorse personali e sociali, sforzi ed esiti immediati e a lungo termine. Si tratta di un processo ciclico, in cui gli esiti influenzano le azioni successive e il repertorio di risorse utilizzate. In accordo con il modello biopsicosociale (Engel, 1977), il concetto di coping viene qui considerato nelle sue componenti biologiche, psichiche e sociali, tenendo conto delle interazioni che avvengono continuamente, fra questi livelli in una concezione dinamica dell'individuo che può modificare i propri processi continuamente grazie alle interazioni con l'ambiente e alle sue elaborazioni cognitive.

Le difese che l'essere umano mette in atto di fronte alle difficoltà sono studiate da tempo, in psicologia troviamo gli studi di Freud (1926) sui meccanismi di difesa che l'Io mette in atto per reagire a pensieri e idee inaccettabili. Questi meccanismi diventano abitudinari e l'individuo tende a mettere in atto sempre gli stessi. Se i meccanismi di difesa sono inconsci, le risposte di coping sono invece cosce e gli studi condotti dagli anni '60 ad oggi hanno cercato di individuare come le caratteristiche della persona interagiscono con la tipologia di situazione generando risposte più o meno adattive e successivi aggiustamenti in base alle risposte ottenute.

Secondo il modello cognitivo-transazionale di Lazarus (Lazarus et al., 1974), che si basa sulla concezione persona-ambiente di Lewine (1936), la persona reagisce all'evento stressante mediante strategie emotive, cognitive e comportamentali. Lo stress si genera quando le risposte abituali non bastano più a far fronte all'evento. Grande importanza ha il processo di valutazione cognitiva della situazione stressante e delle risorse interne (energia, autostima, efficacia, senso di padronanza, abilità di problem solving) ed esterne (rete sociale, denaro a disposizione, servizi a disposizione), oltre alla successiva valutazione degli effetti delle strategie messe in atto.

Gli stili di coping vengono suddivisi in due tipologie:

- Centrato sul problema ovvero sulle strategie per risolverlo
- Centrato sulle emozioni ovvero sulle modalità per controllare gli effetti spiacevoli generati dalla situazione stressante

Se l'evento è sentito come controllabile è probabile che vengano utilizzate strategie centrate sul problema, se è percepito come non modificabile si useranno strategie centrate sull'emozione. Esempi di strategie di coping possono essere cercare le distrazioni, la ridefinizione della situazione, l'azione diretta (racogliere informazioni, pensare a soluzioni e metterle in atto), la catarsi (esprimere l'emozione provata per ridurre la tensione, l'ansia e la frustrazione), l'accettazione del problema, la ricerca di supporto sociale (supporto emozionale da persone care, amici, persone che condividono la stessa esperienza, professionisti), il rilassamento (tecniche specifiche o attività soggettivamente rilassanti), la fede (cercare conforto nella preghiera).

In pratica di fronte a un problema ci sono persone razionali e pragmatiche che non manifestano le proprie emozioni e si confrontano

direttamente col problema, oppure persone che sono più coinvolte sul piano emotivo e altre ancora che cercano di evitare il problema.

Mos e Schaefer (Zani, 1999) distinguono il coping in base all'orientamento *attivo* verso il problema e all'orientamento di *evitamento* del problema. I loro studi sul processo di adattamento allo stress mettono in luce che non necessariamente le persone reagiscono negativamente allo stress, ma, anzi, alcune ne escono con modalità più mature di gestire gli eventi. Dallo studio delle vulnerabilità e dei deficit si passa allo studio delle capacità di adattamento e della **resilience**, mettendo in evidenza come situazioni stressanti possono rafforzare persone particolarmente tenaci e farle crescere (**positive growth**).

Il modello di Barbara Dohrenwend (1978), oltre a sottolineare l'interazione fra risorse personali e ambientali, mette in luce l'importanza dell'intervento sulla crisi per aiutare la persona a reagire alla situazione di stress in maniera positiva, senza sviluppare patologie e magari ricavandone una crescita psicologica che possa rivelarsi utile di fronte alle difficoltà. Lo stress può essere facilmente collocato in eventi prevedibili nell'arco di vita della persona e i servizi potrebbero essere strutturati proprio offrendo la prevenzione nel momento di crisi, piuttosto che l'intervento a patologia conclamata come accade ora.

Il modello sociocontestuale del coping mette inoltre in evidenza come le strategie di coping siano un processo che coinvolge gruppi di persone in un problem solving collaborativo che coinvolge la coppia, la famiglia e il contesto e la rete di relazioni più estesa in cui si è inseriti. Le fasi critiche della vita si affrontano insieme alle persone della famiglia e della comunità, affrontarle in solitudine è spesso causa di malessere.

E' importante anche considerare le mutazioni che avvengono durante il ciclo di vita e delle relazioni e delle capacità di affrontare gli eventi stressanti e considerare la diversità nell'affrontare un grosso cambiamento in età adolescenziale, adulta o avanzata (Zani, 1999).

Oltre alle modalità di coping per affrontare un evento stressante in corso, esiste il coping proattivo, ovvero strategie messe in atto per prevenire la fonte di stress. Le fasi di questa tipologia di coping (Aspinwall e Taylor, 1997) sono:

- Individuazione: capacità di vedere un evento potenzialmente stressante in arrivo:

- Appraisal iniziale: valutazione dello stress potenziale
- Sforzi iniziali di coping: pianificazione delle prime strategie di preparazione all'eventuale stress per evitare o ridurre i danni.
- Feedback: valutazione sullo sviluppo dell'evento stressante.

Questo tipo di coping è molto importante nei piani di prevenzione, ad esempio negli screening oncologici rinforzare questo tipo di coping può servire a valutare come reale la possibilità di ammalarsi ed efficace la possibilità di controllare precocemente l'eventuale sviluppo della malattia sottoponendosi ad esami periodici.

Le strategie di coping possono rivelarsi funzionali ed efficaci o disfunzionali ed inefficaci, l'appropriatezza degli sforzi di coping dipende molto dalla percezione di modificabilità e controllabilità dell'evento.

L'efficacia delle strategie di coping in situazioni altamente stressanti è tuttora oggetto di studio.

La resilienza, capacità dei soggetti di resistere a eventi stressogeni molto forti sembra legata a (Compas, 1987):

- disposizioni individuali: temperamento, alta autostima, locus of control interno e autonomia;
- circostanze familiari: presenza di un ambiente familiare supportivo, comprendente calore, coesione, intimità ordine e organizzazione;
- sistemi di sostegno esterni che forniscono modelli positivi di identificazione.

La flessibilità è inoltre una importante qualità della persona resiliente, che padroneggia la situazione senza biasimare gli altri per i propri fallimenti. Chi si considera senza aiuto (helplessness) spesso incolpa gli altri quando non è in grado di far fronte agli eventi della vita. La stessa situazione per alcuni può essere percepita come minacciosa e paralizzante, per altri una sfida.

Le ricerche sui fattori di rischio e protettivi hanno indicato l'importanza congiunta di tre fattori (Rutter et. al., 1970):

- disposizioni di personalità
- sostegno familiare
- sistemi di sostegno esterni

sui quali vale la pena continuare a indagare per sostenere un appropriato superamento di condizioni stressanti inevitabili.

L'efficacia delle strategie di coping dipende molto dalla natura dell'evento stressogeno. Se coping orientati all'evitamento si rivelano inefficaci in molti casi, in alcuni possono essere una strategia efficace. L'uso cronico dell'evitamento è però disfunzionale. Pennebaker (Pennebaker, Beall, 1986) dimostrano come la descrizione di eventi traumatici è correlata a minor numero di visite mediche e a un maggiore stato di benessere.

Di fronte ad una diagnosi di cancro le strategie di coping adottabili sono (Weisman e Worden, 1984):

- ricercare una informazione maggiore (razionalizzare)
- cercare di condividere e parlare con altri delle proprie preoccupazioni (condividere le preoccupazioni)
- sottovalutare la gravità della diagnosi (minimizzare)
- cercare di non pensarci (repressione)
- impegnarsi in altre attività per distrarsi (spostamento)
- confrontarsi con il problema (confronto)
- accettare la diagnosi, ma trovarne aspetti favorevoli (ridefinizione)
- fare qualunque cosa (acting-out)
- subire passivamente l'inevitabile (fatalismo, rassegnazione)
- valutare eventuali alternative (riflessione razionale)
- cercare di ridurre la tensione ad esempio bevendo o con eccessi alimentari (riduzione della tensione)
- ritirarsi dalle situazioni sociali ed isolarsi (riduzione degli stimoli)
- prendersela con qualcuno o qualcosa (proiettare)
- seguire le indicazioni di una persona cui potersi affidare (compliance)
- prendersela con sè stessi (internalizzare)

I pazienti ad alto rischio nella ricerca dei due autori si sono dimostrati quelli con strategie come repressione, rassegnazione o sottomissione, mentre chi utilizzava coping più flessibili e differenziati come il confronto, la ridefinizione e la compliance risultava meno a rischio indipendentemente dalla gravità della malattia.

Le varie strategie di coping nell'affrontare la malattia sono state raggruppate in 5 stili diversi (Grassi, Costantini, Biondi, 2003):

- Inermità - disperazione: elevati livelli di ansia e depressione, scarse strategie cognitive, convinzione di scarso controllo sugli eventi, scarsa aderenza terapeutica, rinuncia
- Fatalismo: bassi livelli di ansia e depressione, convinzione di scarso controllo sugli eventi, rassegnazione e accettazione di quanto il destino ha stabilito
- Preoccupazione ansiosa: elevata quota d'ansia, centralizzazione del cancro nell'esistenza, ricerca continua di rassicurazione, richiesta di visite o al contrario, fuga dal contesto di cura perchè troppo angosciante
- Spirito combattivo: livello di ansia e demoralizzazione congrue, risposte di confronto, convinzione di controllo (parziale) sugli eventi, aderenza alle terapie, comportamenti rivolti alla salute
- Evitamento: bassi livelli di ansia e depressione, distrazione rispetto a temi legati alla malattia, scarso confronto, possibile riduzione della compliance

Hardiness

L'hardiness (Kobasa, 1979) è una costellazione di caratteristiche di personalità che comprendono:

- impegno: importanza e valore attribuito a se stessi e alle proprie capacità
- controllo: convinzione che i fatti della vita e le conseguenze delle nostre azioni siano prevedibili
- sfida: il cambiamento è un evento normale e positivo e un'opportunità di crescita

La persona con alta hardiness affronta più efficacemente gli eventi fonte di stress.

Propensione all'ottimismo

L'ottimismo aiuta a scegliere strategie di coping più efficaci nella convinzione che l'evento stressogeno verrà risolto. Gli ottimisti persistono nello sforzo di raggiungere un obiettivo in quanto lo ritengono alla loro portata. L'ottimismo è quindi associato all'uso di strategie di coping focalizzate sul problema, ricerca di sostegno sociale ed enfasi sugli aspetti positivi dell'evento

stressante, mentre il pessimismo è associato a denegazione, presa di distanza e concentrazione sull'obiettivo con cui l'agente stressante interferiva. Studi condotti su persone sottoposte a bypass coronarico e a donne sottoposte a resezione di tumori alla mammella (Stroebe e Stoebe, 1995) dimostrano come l'ottimismo sia predittore degli sforzi di recupero dopo l'intervento e di un migliore decorso post-operatorio.

L'autoefficacia

Una rassegna di studi sulla percezione della malattia cronica (Scharloo e Kaptein, 1997) ha confermato il ruolo fondamentale del controllo percepito sulla malattia nell'influenzare i parametri medici (dati clinici e di laboratorio), psicologici (depressione, ansia e soddisfazione) e comportamentali (livelli di funzionalità e lavoro). La malattia sembra avere un corso favorevole se associato ad alto controllo interno, buona conoscenza della malattia stessa, convinzione circa la discontinuità dei sintomi, basso livello di gravità associato alla malattia e basso grado di disabilità percepita. L'autoefficacia percepita si rivela uno dei fattori maggiormente predittivi di una buona gestione della malattia (Majani, 1999). Se una persona pensa di poter gestire efficacemente una minaccia non prova malessere, diversamente se percepisce di non poter controllare la minaccia prova ansia, si sente a rischio e i suoi pensieri diventano catastrofici (Bandura, 1995). I programmi psicoeducazionali di gestione della malattia cronica devono quindi prevedere l'informazione sui fattori di rischio, ma anche le strategie per controllarli, così come è importante insegnare il controllo dei propri stati affettivi per ridurre il senso di vulnerabilità, l'attivazione anticipatoria e i comportamenti di evitamento di fronte alle necessarie pratiche mediche per la gestione della malattia. Imparare tecniche di rilassamento, distrazione, modalità efficaci di ricerca del sostegno sociale aiuta il paziente a controllare le proprie risposte ansiogene. Invecchiare e ammalarsi implicano l'accettazione di perdite a livello fisico, psicologico e sociale e la percezione che sia possibile farvi fronte.

Rotter (1966), nell'ambito della teoria sull'apprendimento sociale individua due tipologie di pensiero relativamente al collegamento fra le proprie azioni e determinati risultati. Il *locus of control* interno descrive persone che credono che gli eventi siano una conseguenza delle proprie azioni, mentre chi ha un locus of control esterno crede che le cause degli eventi riguardino fattori al di fuori del controllo personale. Il locus of control interno aiuta a mettere in

atto strategie per migliorare la qualità della vita, il locus of control esterno aiuta a non autocolpevolizzarsi per aver contratto la malattia. Sentirsi responsabile per la propria malattia è una situazione comune associata a disagio psicologico e disturbi emozionali (Zani, Cicognani, 1999), ma può aiutare a ristabilire il controllo della situazione, mentre l'attribuzione ad altri delle cause della propria malattia ha un andamento peggiore.

Dal concetto di locus of control si può facilmente passare al concetto di impotenza appresa (*Helplessness*) introdotto da Seligman (1975) nell'ambito degli studi sulla depressione. Le persone possono imparare di non avere il controllo sulla situazione e conseguentemente ridurre la propria autostima, deprimersi e perfino lasciarsi morire. Nell'ambito oncologico l'impotenza è una grossa componente con cui fare i conti.

Il confronto e l'influenza sociale

Le ricerche di Schachter e Singer (1962) indicano che in presenza di un'attivazione dal significato ambiguo il confronto con altre persone può influenzare enormemente l'attribuzione dell'etichetta emozionale all'attivazione. Quando le persone si sentono insicure relativamente al proprio stato interno possono essere molto influenzate dalle risposte altrui. Grazie a questo fenomeno possiamo spiegare alcuni aspetti dei benefici dei gruppi di auto aiuto e dell'associazionismo fra categorie di ammalati. Questi gruppi forniscono possibilità di affiliazione nei momenti di stress riducendo l'ansia grazie al contatto con persone che condividono la stessa esperienza e la percezione di non essere soli a vivere quella determinata condizione di malattia.

Le persone usano il confronto sociale per confrontarsi verso il basso o verso l'alto. Si confrontano verso il basso cercando situazioni peggiori delle loro, persone che stanno peggio, per consolarsi in qualche modo della loro malattia. Si tratta di un coping centrato sulle emozioni che serve ad innalzare il tono dell'umore. Il confronto verso l'alto, con persone in condizioni migliori, è tipico invece di chi utilizza coping centrati sul problema e stimola a ricercare soluzioni per migliorare anche la propria condizione, quando possibile. In generale le altre persone costituiscono una fonte importante di influenza sul comportamento in quanto forniscono informazioni utili per l'autovalutazione e l'interpretazione dei sintomi e una fonte di motivazione per le strategie di coping. Attraverso il confronto sociale si realizza l'influenza sociale. Il ruolo

dell'influenza sociale viene studiato nell'ambito dei comportamenti sanitari nell'ambito della relazione medico-paziente e della compliance (aderenza alle prescrizioni) e nell'educazione e nella promozione della salute. Lewine (1947) ci dimostra come la discussione di gruppo sia molto più efficace nel persuadere le persone, per esempio, a cambiare abitudini alimentari rispetto all'informazione fornita dall'esperto. L'influenza sociale può determinare tre tipi di cambiamento:

- la compiacenza, determinato dal solo controllo e quindi apparente;
- l'identificazione, quando lo scopo del cambiamento è assomigliare alla fonte di cambiamento per instaurare una relazione soddisfacente (l'adolescente che fuma come tutto il suo gruppo);
- l'interiorizzazione, far proprie le informazioni e le norme fornite dalla fonte e integrarle nel proprio sistema di credenze e valori.

Non parliamo naturalmente solo di un soggetto passivo e influenzabile, ma di un soggetto potenzialmente attivo e influenzatore, detentore di potere (empowerment). Il paziente che sente di poter incidere sulle decisioni prese per la sua salute e per quella delle persone che condividono le sue stesse condizioni, e che può affermare le proprie convinzioni nel rapporto col personale curante e con le istituzioni, in maniera individuale o forte della associazione di malati di cui entra a far parte, sente di essere più autonomo ed è meno soggetto agli effetti negativi dello stress sulle sue condizioni di salute (Zani, Cicognani, 2000).

Il sostegno sociale

La ricerca degli ultimi anni ha dedicato molto spazio agli effetti benefici del sostegno sociale sulla salute e sul benessere. Il sostegno sociale riduce il rischio di malattia fisica e mentale, e di morte (Cohen e Wills, 1985). Il sostegno sociale può essere definito come la percezione di essere oggetto di amore, cure, stima e approvazione da parte degli altri e di far parte di una rete di persone con cui comunicare e con cui scambiarsi aiuto reciprocamente (Cobb, 1976). Le persone che fanno sentire sostenuti possono essere il coniuge, la famiglia allargata, la comunità a cui si appartiene, la parrocchia o l'associazione di cui si fa parte. Possiamo distinguere in (House, 1981):

- sostegno emotivo: fornire comprensione, cure, amore, fiducia

- sostegno strumentale: comportamenti che aiutano direttamente la persona in difficoltà
- sostegno informativo: dare alla persona informazioni utili per affrontare i problemi
- sostegno di valutazione o appraisal: informazioni ottenute attraverso il confronto con un'altra persona e l'autovalutazione personale.

L'ipotesi interpretativa che attribuisce al sostegno sociale la funzione di fattore protettivo nell'esperienza dello stress è che produca un effetto "tamponante" contro lo stress rendendo più resistente allo stress la persona che ha il sostegno (Cobb, 1976). Anche il sostegno emozionale fornito da parte dei professionisti/ operatori può alleviare le conseguenze dell'assenza di reti sociali (Zani e Palmonari, 1996). Il sostegno sociale può essere spiegato anche con le teorie di Bowlby sull'attaccamento che dimostrano l'importanza del legame sociale ed emotivo che si crea fra il bambino e chi si prende cura di lui. Le ricerche più recenti dimostrano però come la disponibilità di sostegno sociale spesso dipenda dalla personalità del soggetto, il quale può favorire e coltivare le relazioni sociali, ma anche allontanare le persone creandosi la propria condizione di solitudine (Zani e Cicognani, 2000).

Heaney e Israel (1997) prendono in considerazione la struttura delle reti sociali che insieme al sostegno sociale possono influenzare positivamente incidenza, diagnosi e guarigione delle malattie interagendo con le risorse di coping individuali, le risorse di comunità, la frequenza e durata di esposizione agli stressors e i comportamenti di salute.

Il modello transteoretico del cambiamento

Il modello transteoretico di Prochaska e Di Clemente (1984) è costruito su 3 dimensioni fondamentali: gli stadi del cambiamento, i processi del cambiamento ovvero le strategie cognitive comportamentali messe in atto durante il cambiamento e i fattori psicologici che determinano il passaggio fra stadi, individuati in autoefficacia (fiducia di poter mettere in pratica il comportamento prestabilito) e bilancia decisionale (valutazione dei pro e contro).

Gli stadi sono:

- *precontemplazione*: il soggetto non è consapevole del problema (non mi occupo della stomia e della malattia)

- *contemplazione*: sorgono alcuni dubbi che fanno riflettere su un possibile cambiamento (se provassi a cambiare da solo il sacchetto potrei uscire da solo ed essere indipendente)
- *preparazione*: il soggetto è pronto a cambiare, definisce gli obiettivi e il piano d'azione (comincio a guardare come fa la persona che se ne occupa, faccio domande, leggo opuscoli, mi rivolgo all'associazione, partecipo a un gruppo di sostegno)
- *azione*: il soggetto mette in pratica il cambiamento (provo a cambiare il sacchetto da solo)
- *mantenimento*: si continua attivamente a mantenere il cambiamento e si consolidano le nuove abitudini (non lascio più che nessuno si occupi del mio sacchetto e recupero la mia indipendenza)

Si tratta di un percorso ciclico, con possibili ricadute e ritorni alle fasi precedenti.

Questo modello, ha dato impulso a molti progetti di ricerca e viene continuamente arricchito di nuovi elementi cognitivi, sociali, emozionali, interpersonali, motivazionali.

L'espressione delle emozioni

Negli ultimi 20 anni sono state raccolti i dati sui rischi dell'inibizione delle emozioni e sui benefici della loro espressione (Ricci Bitti, 1998). Lo stile di coping repressivo, ovvero la non espressione delle emozioni negative legate a situazioni stressanti è stato spesso associato alla possibilità di sviluppare malattie come il tumore, sia per il rilascio di cortisolo che può compromettere la funzione immunitaria, sia per la scarsa propensione a rivolgersi al medico (Zani Cicognani, 2000). Temoshok (2001), nei suoi studi sulla relazione fra cancro e modalità di coping di tipo C, individua nell'evitamento dell'espressione delle emozioni e della richiesta di aiuto una delle cause che portano a non ottenere cure mediche adeguate e sostegno di amici e familiari. A livello fisiologico il tipo C, apparentemente indifferente allo stress, risponde in maniera molto forte con alterazioni ormonali in grado di modificare la sintesi e la liberazione di citochine da parte dei leucociti, con effetti immunosoppressivi delle cellule NK. Anche l'alessitimia, incapacità di esprimere verbalmente le proprie emozioni, è stata associata a problemi psicosomatici, artrite reumatoide e tumore.

Pennebaker (Pennebaker, Colder e Sharp, 1990) sostiene che lo sforzo di inibire pensieri, sentimenti e emozioni negative con l'andare del tempo è fonte di stress e può incidere negativamente sulla salute. La capacità di tradurre le esperienze traumatiche in linguaggio riduce il loro effetto sul sistema nervoso autonomo e migliora la salute. La condivisione sociale delle emozioni ha l'effetto principale far rivivere l'esperienza sistemando sul piano cognitivo i ricordi in un contesto significativo più ordinato (Rimè, 1988). La condivisione con altri non ha tanto lo scopo di suscitare il sostegno sociale, quanto di portare la persona a descrivere le proprie emozioni attraverso un linguaggio condiviso. Anche la scrittura ha lo stesso effetto di rielaborazione e chiarificazione, evitando i danni della ruminazione solo per sé. La simbolizzazione delle emozioni è parte di ogni setting terapeutico e continua a dimostrare il suo benefico effetto sulla salute. La storia della psicoanalisi ha inizio con la scoperta del potere che la narrazione, per mezzo delle parole, può avere sul corpo (Solano, 2001).

Anche forme intermedie fra l'espressione emotiva e la comunicazione simbolica come arte, musica, danza, possono avere effetti benefici a lungo termine sulla salute. I soggetti che invece non riescono a condividere le proprie emozioni sono caratterizzati da povertà dell'immaginario, carenza a livello degli scambi sociali e sono soggetti a disturbi psichici e fisici.

Dafer (1996) propone la metafora delle emozioni come "armadietto dei medicinali" interno, qualcosa a cui ricorrere in ogni situazione: la rabbia può fornire la forza per reagire ad un'ingiustizia, la tristezza spinge a cercare appoggio, la paura costringe ad affrontare un pericolo o a evitarlo. Non possedere questi farmaci ci priva di un sostegno fondamentale, della capacità elaborazione e costruzione di significato, e della motivazione ad agire.

La rappresentazione della malattia

Attraverso la rappresentazioni di malattia è possibile dare un significato ai comportamenti che le persone mettono in atto per gestire la propria salute. Le persone hanno delle teorie implicite riguardo alla malattia che influenzano i loro comportamenti (Leventhal, Meyer, Nerenz, 1980). La rappresentazione di malattia include 4 elementi: l'identità (etichetta verbale associata alla malattia e ai sintomi), la causa (la ragione per la quale si ritiene che la persona si ammali), il decorso temporale (le aspettative circa la durata, ad esempio

malattia acuta, cronica o ciclica) e le conseguenze (aspettative circa l'esito e i postumi).

Reazioni alla malattia: dalla prevenzione alla terapia

Ammalarsi come abbiamo visto non vuol dire solo scoprire di avere una malattia e sottoporsi alle terapie necessarie, il rapporto dell'individuo con la salute è influenzato da molte variabili psicologiche, che lo portano ad assumere stili di vita pericolosi per la sua salute, a sottovalutare i sintomi o a sovrastimarli, a non rivolgersi mai ad un medico oppure a lamentarsi talmente tanto da portarlo a sottovalutare sintomi importanti, ad allungare i tempi fra una diagnosi e la terapia negando l'evidenza, a rifiutare una terapia troppo rischiosa o con esiti troppo invalidanti.

Prima di ammalarsi la persona ha un suo rapporto con la salute e può decidere di adottare stili di vita sani per posticipare o evitare determinate malattie (prevenzione primaria) e di sottoporsi agli Screening esistenti per riconoscere la malattia in fase iniziale e curarla prima che diventi pericolosa e invalidante o mortale (prevenzione secondaria). A malattia in corso inoltre si può decidere di rispettare le indicazioni mediche per convivere con la malattia tenendola controllata e limitando i danni (prevenzione terziaria) o di negarne l'esistenza rischiando di peggiorare costantemente le proprie condizioni. Naturalmente molti aspetti della malattia sono controllabili, ma molti altri no e, in quel caso è più funzionale accettare di non poter influire sugli eventi.

I modelli relativi alla salute sono stati sviluppati nell'ambito della social cognition che studia i modi in cui le persone formano rappresentazioni mentali della realtà. Secondo la teoria dell'apprendimento sociale l'individuo tende a ottenere il massimo dei rinforzi e il minimo delle sanzioni dall'ambiente sociale, soppesando i vantaggi che un'azione può portare e l'aspettativa rispetto alla capacità di riuscire a realizzarla.

Health Beliefs Model

Il modello delle credenze sulla salute, (Rosenstock, 1974; Becker e Maiman, 1975) ipotizza che la probabilità per cui una persona può adottare un comportamento rilevante per la salute dipende da:

- *Suscettibilità percepita*: rischio personale di ammalarsi (es: ho parenti che si sono ammalati di tumore coloretta)

- *Gravità percepita*: pericolosità attribuita alla malattia (es: potrei diventare stomizzato)
- *Percezione dei benefici associati al comportamento preventivo* (es: posso evitare di ammalarmi gravemente)
- *Percezione degli ostacoli associati al comportamento preventivo* (es: l'esame delle feci è facile ma l'eventuale colonscopia di approfondimento è dolorosa e pericolosa)

La teoria del comportamento pianificato

Il comportamento di salute è determinato dall'intenzione di attuarlo che dipende da (Fishbein, Ajzen, 1975):

- L'atteggiamento verso il comportamento preventivo, misurato direttamente (non mi piace la verdura), o attraverso le credenze sulle conseguenze positive o negative del comportamento (i miei pasti diventerebbero tristissimi) e le rispettive valutazioni (è importante per me il gusto del mangiare)
- Le norme soggettive della persona, che si riferiscono a la sua percezione relativa alla valutazioni degli altri (la zia penserebbe che sono bravissimo) e il rispettivo valore attribuito (è importante ciò pensa di me la zia)
- Il controllo comportamentale, ovvero la convinzione di essere in grado di mettere in atto un comportamento (posso mangiare la verdura se voglio)

Il modello delle credenze di controllo

Le persone che si sentono in grado di controllare la propria salute metteranno in atto più facilmente comportamenti protettivi. Le persone possono credere che la salute sia legata a (Pietrantonio, 2001):

- Controllo interno: la malattia e la sua guarigione dipendono da me
- Controllo degli altri potenti: la salute è considerata sotto il controllo degli altri, in particolare dei medici.
- L'incidenza del caso o della fortuna: le condizioni di salute sono considerate il prodotto di fattori accidentali incontrollabili

Chi crede nel controllo metterà in atto più facilmente comportamenti di salute, le altre due opzioni possono essere utili quando si contraggono malattie incontrollabili e incurabili per evitare sensi di colpa.

La teoria della motivazione a proteggersi

Le motivazioni di un individuo a proteggersi dalla malattia sono massime quando (Rogers, 1983):

1. la minaccia per la salute è grave
2. l'individuo si sente vulnerabile
3. la risposta adattiva è giudicata efficace nell'allontanare la minaccia
4. l'individuo nutre fiducia nelle proprie capacità di riuscire a realizzare la risposta adattiva,
5. le ricompense derivanti dal comportamento disadattivo sono limitate
6. i costi associati alla risposta adattiva sono bassi

Viene data molta importanza al concetto di autoefficacia e alla percezione del rischio e della vulnerabilità personale, dimenticando che non sempre sono comportamenti collegati.

La previsione del comportamento di salute

Cosa porta le persone ad adottare un comportamento di salute? Esistono variabili socioemozionali, esperienziali, emotive o di tipo cognitivo che possono far predire chi sarà in grado di adottare le strategie di coping più adeguate e quindi chi si ammalerà e chi no? Zani e Pietrantonio (2000) hanno applicato il modello di Rutter, Quine e Chesan (1993) ad un vasto campione di donne per individuare le variabili influenti sulla disponibilità ad eseguire il Pap-test. Hanno individuato che non è affatto la predizione di un beneficio a spingere a sottoporsi al test, bensì il miglior predittore è l'anticipazione dei costi emotivi, sul quale incide molto l'informazione che si ha sul test, sulle sue modalità di esecuzione e funzionamento. Il disagio di sottoporsi a un esame intimo e poco conosciuto prevale sulla consapevolezza della sua utilità nelle poche donne rimaste a rifiutare il test. Un altro fattore importante è la percezione di vulnerabilità: le donne che sentono più fortemente la possibilità di ammalarsi sono più propense a sottoporsi al test. Per lo stesso motivo, e per l'incoraggiamento dei medici e l'esperienza già vissuta di problematiche di

salute, sono le donne anziane che si sottopongono più favorevolmente all'esame. Attualmente la ricerca si sta indirizzando verso ulteriori fattori detti "moderatori" che si interpongono fra i fattori sociodemografici e psicologici tra cui: la percezione dello stress, la percezione del controllo, gli stati emozionali, il sostegno sociale percepito e le strategie coping.

Se per il tumore alla vescica non esiste ancora uno Screening in grado di individuare la malattia in fase precoce, e la scoperta iniziale della malattia avviene solo tramite i sintomi, per il tumore all'intestino dal 2005 anche la Regione Emilia Romagna ha uno Screening che parte dall'esame delle feci per individuare sangue occulto, per poi approfondire nei positivi quali cause hanno determinato il sanguinamento, e verificare se c'è un adenoma da asportare tramite endoscopia o un carcinoma da operare. Presto sarà inoltre consigliato metodicamente a tutti i familiari di primo grado delle persone con carcinoma all'intestino in età fra 50 e 70 anni di sottoporsi a colonscopia. L'aderenza allo Screening è determinata da molti fattori, alcuni già esposti. Sottoporsi ad uno Screening vuol dire accettare il rischio di passare repentinamente dalla condizione di persona sana a malato. Spesso questo genera grande rabbia nella persona che può attribuire all'operatore che effettua lo Screening la causa della propria malattia. Inoltre si è sottoposti ad un grosso costo psicologico nel caso di falsi positivi, in cui si è temporaneamente calati nella condizione di malato, o dei falsi negativi, in cui si è convinti di essere sani, mentre la malattia sta avanzando (Grassi, Biondi, Costantini, 2003). Quando lo Screening è sui familiari ad aumentato rischio i timori aumentano notevolmente e il familiare conosce bene la malattia dal quale lo stiamo mettendo in guardia. Spesso è necessario in questi casi un counseling psicologico (Hopwood e coll. 1998) in quanto può prevalere la tendenza alla minimizzazione e negazione o una preoccupazione costante che fa vivere la salute come una condizione di assoluta precarietà modificabile ad ogni controllo. L'ansia e la tensione di persone a rischio per familiarità che si sottopongono a screening è pari a quello dei pazienti ai quali viene effettuata la diagnosi di cancro (Broadstock, Michie, Gray, 2000).

La scoperta del tumore tramite i sintomi determina una graduale reazione d'allarme alla quale le persone reagiscono in modi diversi. Si innesca preoccupazione per il sintomo e incertezza rispetto al suo significato

Per il tumore all'intestino i sintomi iniziali sono quasi impercettibili e difficilmente attribuibili a tumore: dimagrimento, stitichezza o diarrea, sangue

nelle feci ma spesso invisibile ad occhio nudo, fanno sì che la malattia passi inosservata per lungo tempo e si riveli solo in fase avanzata di solito con blocco intestinale. Il tumore alla vescica invece si manifesta lentamente con grossi disturbi urinari e la cistoscopia, a differenza della colonscopia, comporta un breve ricovero ospedaliero, anestesia, e una maggiore consapevolezza di avere una malattia pericolosa e progressiva. Spesso le cistoscopie si moltiplicano fino ad arrivare alla proposta di resezione dell'intera vescica con conseguente stomia urinaria o eventuale ricostruzione di vescica quando possibile.

Ammalarsi di tumore

Il cancro è una delle malattie più temute in assoluto, molto diffusa, che porta con sé l'alone di malattia incurabile nonostante i molti progressi della medicina. Il cancro ha conseguenze su tutta la persona nella sua totalità: fisica, psicologica, spirituale e relazionale (Grassi, Biondi Costantini, 2003).

A livello fisico il corpo è messo a dura prova dal dolore, le mutilazioni, la nausea, il vomito l'astenia e la perdita di capelli dovuti alle terapie. Si può perdere la propria autonomia e diventare dipendenti da altri. La sessualità, il lavoro il tempo libero, l'alimentazione vengono modificati notevolmente. Le conseguenze psicologiche di questi cambiamenti sono insicurezza, instabilità, limitazioni della propria libertà, modificazione delle relazioni con gli altri, paura della sofferenza, dei cambiamenti del corpo, della morte. A livello spirituale ciò che emerge è che di fronte ad un pericolo di morte si riflette sul significato che si dà alla vita, al tempo che scorre, a ciò che si è costruito e si vorrebbe ancora costruire, sul destino. Paradossalmente, come abbiamo visto, si può migliorare come persona superando un'esperienza dolorosa e traumatizzante (positive growth), e ridare valore a cose e persone che prima erano scontate. A livello relazionale cambia il sentimento di appartenenza a famiglia, lavoro, comunità e le relazioni vengono messe a dura prova, ci si può sentire abbandonati o si può scoprire la solidità di rapporti fino ad allora sottostimati.

Le malattie infiammatorie croniche intestinali

Il Morbo di Crohn e la Rettocolite Ulcerosa sono malattie infiammatorie dell'intestino, a decorso cronico con prevalente interessamento ileale per la prima e rettale per la seconda. Entrambe le patologie colpiscono le

persone giovani e alternano fasi di esacerbazione e remissione. L'intestino si infiamma, si ulcera, sanguina, possono formarsi fistole e ascessi intestinali o perianali, occlusioni, megacolon e inoltre c'è una maggiore predisposizione ad ammalarsi di tumore intestinale. Quando l'intestino è molto lesionato è necessario asportarne parti e in alcuni casi è necessario praticare stomie, oggi quasi sempre temporanee, un tempo anche permanenti. Si tratta di malattie in cui alla componente organica si somma una forte componente psicologica e in cui è possibile individuare eventi esistenziali critici prima dell'esordio della malattia (Bertola, Cori, 1989). E' possibile anche individuare dinamiche familiari controllanti nei confronti del paziente che fatica trovare una sua autonomia e un ruolo diverso da quello che la famiglia gli ha imposto. Si tratta di malattie che possono condurre all'isolamento sociale, e la stomia è l'apice di una condizione in cui le relazioni sociali diventano di complessa gestione se non si riesce a parlare del proprio problema che è quasi impossibile nascondere. Mentre troviamo stomizzati trentennali per queste malattie, i giovani affrontano invece stomie temporanee nei periodi acuti anche più volte, (*vedi caso Barbara*) affrontando ripetuti interventi chirurgici, pesanti terapie farmacologiche, periodi di intenso dolore che limitano la libertà nella vita sociale e lavorativa alternati a periodi di benessere "preoccupato" in cui i controlli sono in ogni caso frequenti. Molto concentrati sugli aspetti organici della loro malattia tendono a stabilire stretti rapporti di dipendenza con i loro medici di fiducia, ma sono poco disposti ad affrontare gli aspetti emotivi e psicologici che vivere con quella malattia comporta, come se l'unico modo per esprimere le emozioni negative fosse il corpo e non la mente.

Poliposi intestinale familiare (FAP) e sindrome di Lynch (HNPPC)

La poliposi familiare (FAP) è una malattia caratterizzata dalla continua formazione di polipi nell'intestino crasso causata da una mutazione del cromosoma 5 (gene APC) che si trasmette di genitore in figlio. I polipi cominciano a comparire dalla giovane età e possono causare dolori e disturbi intestinali o sanguinamento. Il rischio che i polipi diventino maligni è molto alto (vicino al 100%) e aumenta anche la probabilità di contrarre altri tipi di tumore (Varesco, Bruzzi, 2002). Le persone con questo tipo di disturbo possono incorrere in stomie temporanee e in alcuni casi definitive per la necessità di asportare tutto il colon. In ogni caso devono sottoporsi a frequenti colonscopie e interventi chirurgici, vedendo notevolmente compromessa la

propria vita sociale e sostenendo livelli elevati di preoccupazione per la propria salute. E' inoltre alta la preoccupazione per il futuro dei propri figli, se si decide di averne, ed anche i sensi di colpa quando li si vede soffrire per la malattia trasmessa.

La sindrome di Lynch è un tipo di malattia ereditaria in cui sono coinvolti diversi geni la cui alterazione è responsabile di un aumentato rischio di contrarre tumore coloretale non poliposico (75-90%) dell'endometrio (40-60%) dello stomaco (13-19%) e di altri organi in misura minore (Varesco Bruzzi, 2002).

Entrambe queste malattie necessitano di counseling genetico in quanto diventa molto complesso gestire adeguatamente sia le conseguenze della malattia sulla propria persona che la responsabilità verso eventuali figli e parenti (Varesco, Crotti, 2002). E' necessario sottoporsi ad esami frequenti per rilevare precocemente la formazione di tumori e asportarli e mettere in atto misure di prevenzione primaria. Se la diagnosi è precoce inciderà anche sulla generazione di figli e la decisione andrà presa ponderando insieme ad un esperto i rischi e le soluzioni. E' inoltre facoltà del paziente informare o meno i propri parenti di primo grado del loro rischio di malattia e indirizzarli verso strutture adeguate per tenere sotto controllo gli eventuali sviluppi della malattia.

Aiutare gli stomizzati: un modello di lavoro dalla prevenzione terziaria alla primaria

Diventare stomizzato

Si diventa stomizzato in seguito ad intervento chirurgico per grave patologia intestinale o urinaria.

La stomia intestinale è l'aboccamento di una parte dell'intestino alla parete addominale dove attraverso un foro (stoma) le feci possono confluire in apposite sacche di raccolta. Può verificarsi in seguito a tumore intestinale, poliposi, malattie croniche intestinali come rettocolite ulcerosa e Morbo di Crohn, malformazioni congenite, perforazioni od occlusioni intestinali di varia natura. Si dividono in colostomie e ileostomie a seconda del tratto di intestino interessato. Possono essere temporanee o permanenti.

Le stomie urinarie consistono nell'aboccamento di un tratto dell'apparato urinario alla parete addominale dove, attraverso lo stoma, le urine possono confluire in un apposito sacchetto di raccolta. Possono verificarsi in seguito a tumori della vescica, dell'uretere o del retro-peritoneo, fibrosi post-attinica, ostruzioni acute, traumi, malformazioni congenite o neurologiche, infiammazioni croniche. Nelle urostomie ad essere collegati all'addome sono gli ureteri, nelle nefrostomie il bacinetto renale. Le urostomie definitive sono conseguenti all'asportazione totale della vescica e all'impossibilità di costruire una neovescica utilizzando parte dell'intestino.

Un simile cambiamento fisico, legato ad una grave malattia organica, è per la persona una grave perdita che determina l'innescarsi di una crisi. E' una perdita paragonabile a ciò che Bowlby (1980) studiava relativamente alla perdita reale o percepita della madre per il bambino e le fasi che l'individuo affronta sono le stesse, simili anche alle fasi attraversate per il lutto di una persona cara.

Di fronte ad una perdita si attraversano:

- Shock: la comunicazione è vissuta come una catastrofe, con perdita del senso di continuità del Sè. Possono insorgere sentimenti di incredulità,

di anestesia affettiva, di angoscia dirompente. L'individuo per proteggersi e per tollerare la situazione può mettere in atto meccanismi di negazione che lo aiutano ad affrontare ciò che sta accadendo senza perdere la speranza.

- Rabbia: espressione di forti emozioni determinate da angoscia, paura e disperazione
- Depressione: prevale la demoralizzazione
- Riorganizzazione: si cerca di ristabilire un equilibrio e di organizzare una risposta adeguata

Queste fasi si alternano, a volte si procede e poi si retrocede, dalla depressione si raccoglie coraggio e si affronta la prima terapia, ma gli effetti collaterali possono riportare alla disperazione o alla depressione, per poi ritrovare un riadattamento e proseguire nel cammino difficoltoso della vita.

Non è sicuramente semplice accettare di diventare stomizzati, ed è necessario poter usufruire di personale adeguato che possa supportare un simile cambiamento della propria persona. Medici e personale infermieristico generico e specializzato (stomaterapista) devono essere preparati a considerare il paziente nella sua totalità bio-psico-sociale consapevoli che di fronte ad un intervento demolitivo e ad una grave patologia organica e psichica si influenzano a vicenda.

Lo psicologo per gli stomizzati

La figura dello psicologo che si occupi delle persone che si trovano ad affrontare un intervento di stomia è una conquista che fa parte dei percorsi che le associazioni di volontariato di stomizzati hanno ottenuto negli anni. Compito dello psicologo è sia occuparsi del paziente in prima persona, che formare e affiancare il personale medico e infermieristico nella cura dei pazienti stomizzati.

A Cesena è stato possibile iniziare ad introdurre la figura dello psicologo che si occupi degli interventi di stomizzazione dal febbraio 2003, grazie alla promozione e al finanziamento dall'Associazione Cesenate Incontinenti e Stomizzati (ACISTOM) e alla collaborazione dell' AUSL di Cesena. Lo psicologo è inserito all'interno del Centro Stomizzati dell'Ospedale "M. Bufalini" insieme all'infermiere stomaterapista e offre la propria consulenza nei reparti che lo richiedono, prevalentemente Chirurgia Ordinaria,

Chirurgia d'Urgenza e Urologia, ma anche Medicina Interna, Geriatria e Lungodegenza.

Oltre al lavoro sul paziente, in collaborazione col personale medico e infermieristico, sono previsti momenti di formazione e riflessione col personale raccolti in un primo Convegno Nazionale tenuto a Cesena il 16 ottobre 2004 intitolato "Stomie urinarie ed intestinali: professionisti ed esperienze a confronto".

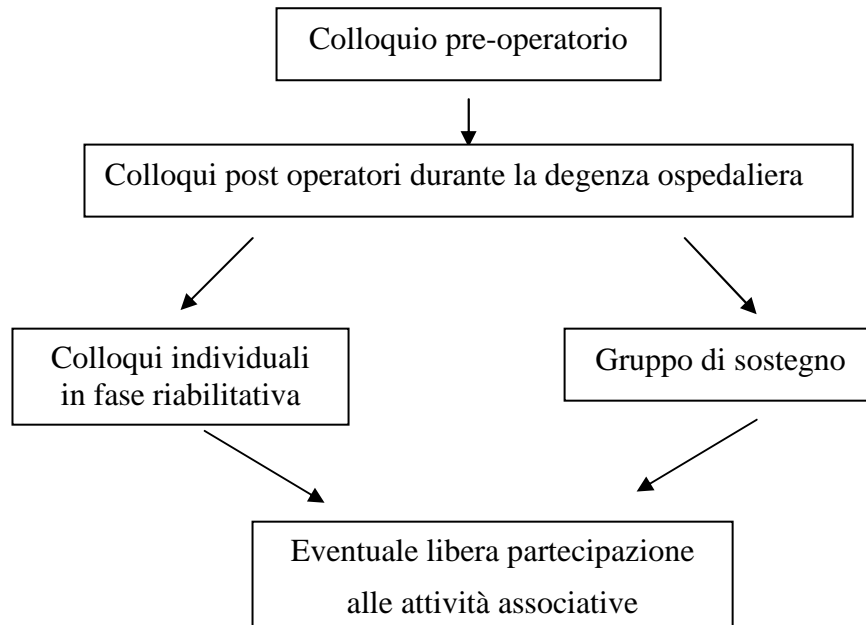
Dal lavoro sulla patologia, prevenzione terziaria, con l'avvio dello Screening per il tumore coloretale nella Regione Emilia Romagna, avvenuto nel marzo 2005, l'intervento dello psicologo si è esteso, per quel che riguarda il tumore coloretale, alla prevenzione secondaria e primaria, prevedendo varie iniziative e incontri formativi con la popolazione e i professionisti del settore con l'obiettivo di ridurre sempre di più i casi in cui sia necessaria la stomia intestinale. Questa parte del lavoro si svolge in collaborazione con il Centro Screening dell'A.Usl di Cesena, con il quale sta nascendo il progetto di Screening per i familiari di primo grado di persone affette da tumore coloretale, e con la collaborazione del volontariato, ACISTOM, ma anche IOR (Istituto Oncologico Romagnolo), ARRT (Associazione Romagnola Ricerca Tumori) e Lega Tumori.

L'assistenza psicologica agli stomizzati

Il modello per l'assistenza diretta al paziente stomizzato è stato adottato dopo accurata ricerca bibliografica (Caruso, Di Giandomenico, D'Aversa, Nisi, Pugliese, 1997; Medina, 1997; Casadei, Righetti, Maggino, Maragon, 2000; Reatto 2000; Bartoli, 2000) e presa di contatto con esperienze analoghe (dott. Fabio Martines e dott.ssa Melissa Mercuriali per Forlì, dott.ssa Chiara Turrini per Modena, dott. Tarengi a Torino, Dott. Primo Gelati a Milano) ed è stato formalizzato in una procedura (allegato D) dell'A.USL di Cesena.

Per ogni paziente che diventa stomizzato sono previsti: un colloquio psicologico pre-operatorio, di solito in regime di ricovero ospedaliero (eventualmente anche in fase diagnostica), uno o più colloqui post-operatori in regime di ricovero ospedaliero, un eventuale colloquio di follow up un mese dopo le dimissioni, colloqui individuali riabilitativi per stomizzati con problematiche specifiche, partecipazione a gruppi di sostegno per gli stomizzati permanenti. I colloqui sono rivolti al paziente e alle figure di riferimento, moglie, figli, nipoti, insieme o singolarmente. Naturalmente il paziente può

entrare nel percorso a qualsiasi livello, anche dopo anni di esperienza con la stomia.



Per ogni stomizzato sono state compilate due cartelle psicologiche, una dettagliata conservata dallo psicologo (allegato A) e una con le informazioni essenziali che viene consegnata ai medici e inserita nella cartella clinica di ricovero (allegato B)

La tecnica utilizzata è quella della narrazione, rivelatasi negli ultimi anni estremamente convincente in ambito scientifico come paradigma di conoscenza della realtà e del suo significato (Bruner, 1990) e della costruzione e della cura del Sè (Smorti 1997; Demetrio 1995; Veglia 1999). La narrazione ha il pregio inoltre di essere molto adatta al lavoro con gli anziani (Bartolini, 2000; Viney, 1994), ovvero la quasi totalità degli utenti visti a Cesena. Anche l'antropologia medica (Good, 1999) recentemente ha riconosciuto l'importanza della narrazione dell'esperienza della malattia, non solo in chiave rappresentativa e culturale, ma in quanto attraverso il racconto autobiografico avviene una ricostruzione delle rappresentazioni del Sè incrinata dalla malattia e dal dolore. Attraverso il counseling narrativo (Milner, O'Byrne, 2002) l'esperienza passata e presente dell'ammalato, la sua personale visione della malattia attuale e di passate esperienze di malattia, o della cultura familiare relativa alla malattia, vengono ripercorse in un'ottica centrata sulle soluzioni,

ovvero individuando le risorse da utilizzare per risolvere anche questo difficile momento. La narrazione della propria esperienza, nel colloquio individuale, nel gruppo, in forma scritta (Pennebaker, 2001; Donati, Solano, Pecci, Persichetti, Colaci, 2001), aiuta la persona a ricostruire le proprie potenzialità e a rafforzare l'armonia con il proprio mondo interiore. La narrazione può aprire nuove strade cognitive per affrontare la situazione (Veglia, 1999) e può schiudere un futuro positivo al sofferente che riesce ad immaginare un modo per superare le avversità e impegnarsi in ciò che può rendere l'esperienza vissuta il riflesso di una storia progettata (Bartoli, 2000; Cini, 1999). Le narratives of illness permettono al paziente di narrare la propria malattia, esprimerla con le sue parole, permette di conoscere quali sono i suoi timori, il suo sistema di valori e di priorità, le sue ipotesi diagnostiche e causali, le sue aspettative il suo immaginario terapeutico e sono state recepite dalla stessa medicina con la creazione della Narrative Based Medicine (Greenhalgh, Hurwitz, 1998) che mette il racconto del paziente al centro della strategia di cura, costruendo fra medico e paziente una narrazione comune e un'alleanza terapeutica o compliance, funzionale alla promozione della salute.

Lo studio di Celani e coll. (2001) dimostra come un intervento psicosociale, di qualsiasi natura, migliori la percezione del proprio benessere psicologico nei pazienti con patologia neoplastica maligna. L'effetto comprende la dimensione psicosomatica (minore somatizzazione e riduzione della sensibilità al dolore), emozionale (riduzione dello stress e miglioramento dello stato emotivo generale), nel quotidiano (miglioramento della qualità della vita, maggiore soddisfazione della vita e attenuazione della sofferenza esistenziale), in relazione alla valutazione di Sé (più autostima e maggiore sicurezza), rispetto alle capacità di fare fronte alle avversità (attenuazione dell'ansia, della paura e dei sintomi depressivi), nel vissuto di malattia (accettazione della patologia).

La fase diagnostica

Il colloquio psicologico in **fase diagnostica** è stato proposto ma non è ancora stato sperimentato a Cesena, sarebbe interessante in quanto potrebbe servire nell'immediato a contenere le ansie relative alla diagnosi infausta ricevuta e a sviluppare precocemente strategie per affrontarla facilitando in questo modo una migliore consapevolezza e padronanza dell'ammalato e della sua famiglia rispetto alle soluzioni adottabili. Nel caso della stomia urinaria,

dal momento della diagnosi al momento dell'intervento chirurgico possono passare mesi spesso trascorsi a chiedersi quanto sia realmente grave la condizione in cui ci si trova, che rischio si sta correndo per l'integrità del proprio corpo e per la vita stessa, cosa comporta avere una stomia, come si uscirà da un intervento chirurgico così importante, quante autonomie si conserveranno e quante se ne perderanno, sarà ancora possibile vivere normalmente o semplicemente vivere? Per la stomia intestinale tutto è più veloce, spesso la diagnosi arriva improvvisamente con un blocco intestinale e si opera d'urgenza, con conseguenze devastanti per l'accettazione degli esiti chirurgici. Le cose stanno cambiando negli ultimi due anni grazie allo Screening e alla possibilità di diagnosi in fase precoce, spesso in fase benigna e senza bisogno di intervento chirurgico. Con lo Screening è anche più frequente la possibilità di fare un intervento chirurgico programmato valutando tutte le opzioni e preparandosi all'evento. Il periodo di attesa fra la diagnosi e l'operazione aiuta a realizzare cosa sta accadendo e a mettere in gioco le proprie risorse per controllare l'evento, ma può anche essere carico di ansie e preoccupazioni che debilitano ancora di più il corpo non rendendolo forte e predisposto ad una buona guarigione psicofisica. Le stesse paure che gravano sul paziente possono inoltre gravare sui familiari, a volte solo su di loro se il paziente non è consapevole delle proprie condizioni, ed anche per i familiari può essere di aiuto avere uno spazio dove ritrovare e ricompattare le proprie risorse per affrontare la situazione. In questo periodo difficile è necessario prendere decisioni importanti come decidere dove e quando operarsi, può accadere di sentire amici e familiari che raccontano la propria esperienza di malattia e i successi e gli insuccessi del sistema sanitario, è un periodo di preparazione ad un momento considerato come decisivo per il positivo evolversi della propria esistenza e dove il sostegno e la preparazione possono essere importanti per affrontare la grande sfida dell'intervento chirurgico (*Vedi caso Rita*).

Quando la malattia dà pochi sintomi, come il tumore coloretale, e avolte anche quello vescicale, è difficile credere di essere ammalati e accettare di doversi operare se non per urgenza in fase già avanzata. La negazione della malattia è molto potente anche di fronte agli esami più espliciti. Può prevalere la rabbia verso chi ha fatto la diagnosi (*vedi caso Armando*), l'indifferenza come se si trattasse di un'altra persona, la regressione a comportamenti infantili o la difesa maniacale (essere più attivi e allegri di prima).

Il colloquio pre-operatorio

Il colloquio pre-operatorio durante la degenza ospedaliera è stato effettuato per la maggior parte dei pazienti urologici con interventi programmati e per un solo paziente con resezione dell'intestino e probabile enterostomia non effettuata. Il colloquio si effettua il giorno precedente l'intervento chirurgico o su appuntamento nelle settimane precedenti. Il setting del colloquio è di solito una stanza libera all'interno del reparto, il paziente in questa fase può ancora muoversi con facilità, ma deve essere rintracciabile dal personale medico e infermieristico e viene quindi fatto spostare dalla sua stanza alla sala medicazioni o nello studio, comunque in un luogo dove non si viene disturbati. In alcuni casi, se presenti, partecipano anche i familiari.

Il colloquio pre-operatorio ha i seguenti obiettivi:

- Valutazione psicologica del paziente
- Contenimento ed elaborazione dell'ansia e dei timori suscitati da malattia, intervento chirurgico e d eventuale esito mutilante
- Identificazione del comportamento di malattia e delle modalità di coping del paziente e dei care-givers
- Narrazione del percorso terapeutico che ha portato all'intervento chirurgico: primi sintomi, esami invasivi, dolore, timori
- Narrazione di altre esperienze traumatiche al fine di sottolineare le risorse che hanno permesso di superarle e verificare se sono applicabili alla situazione attuale

Il paziente potrà così iniziare ad elaborare

- l'ansia dell'intervento chirurgico
- l'angoscia dell'eventuale mutilazione
- la paura di non guarire e quindi la minaccia di morte

(Medina, 1997)

L'ansia preoperatoria (Bellotti, Bellani, 1991) deriva sia dall'ospedalizzazione, ovvero dall'estromissione dal proprio ambiente sociale di riferimento, dalle difficoltà nell'instaurare un rapporto soddisfacente con gli altri ricoverati e con il personale medico e paramedico, dalla paura del dolore fisico e dalla paura di morire, al quale si aggiunge la paura dell'intervento chirurgico. L'intervento chirurgico è vissuto in maniera fortemente ambivalente in quanto da un lato viene atteso e desiderato come atto risolutore

ai fini della guarigione e dall'altro è vissuto come una minaccia all'integrità fisica, specialmente quando ha esiti mutilanti, e alla vita stessa del paziente.

L'intervento chirurgico con le sue caratteristiche di passività, aggressione e perdita di controllo è un'esperienza altamente traumatica. Inoltre l'anestesia stessa in questa fase può scatenare angosce di morte in quanto si teme il non risveglio. Per gli anziani l'anestesia è particolarmente temuta in quanto al risveglio può verificarsi il delirium post-operatorio, ovvero l'alterazione della coscienza, il non riconoscimento di luoghi e persone, l'alterazione spazio-temporale e ritmi alterati del sonno, sintomi che nella maggior parte dei casi spariscono in pochi giorni, se non si innestano in quadri già conclamati di demenza senile (Barucci, 1990).

In questo primo colloquio inizia anche il percorso narrativo che aiuterà il paziente a meglio elaborare il trauma che sta vivendo. Viene dato al paziente lo spazio per raccontare tutto il suo percorso terapeutico, dai primi sintomi, o non sintomi quando la malattia è silente e viene scoperta per caso o, ultimamente, tramite lo Screening del tumore coloretale, fino al primo esame importante come la colonscopia o la cistoscopia, quest'ultima avviene in ricovero e volte è risolutiva, mentre nei nostri pazienti si è conclusa con la comunicazione della asportazione della vescica e confezionamento di urostomia o, se possibile, di nuova vescica. Il paziente inoltre può parlare di sé e della sua vita precedente la malattia, delle sue abitudini, della sua famiglia, dei suoi interessi, delle sue modalità di reagire alle situazioni difficili. Spesso gli anziani raccontano tutti i momenti difficili della loro vita, fra cui la seconda guerra mondiale, i bombardamenti, la paura di morire, l'orrore di veder morire altra gente e poi la povertà e la fame della loro gioventù. Il paragone non è indotto in modo diretto, ma la memoria che sta affrontando un trauma si collega ad altri traumi. Riconoscere che sono state affrontate prove anche più dure di questa con successo rinforza la fiducia di poter superare anche questa prova. Si individuano in questo modo i punti di forza su cui lavorare nel percorso riabilitativo in modo da permettere, quando possibile, un graduale ritorno alle abitudini precedenti, con l'integrazione su queste di nuove abitudini relative alla cura del nuovo organo (*vedi caso Primo*). Si individuano inoltre le persone che saranno di maggior sostegno e la capacità del paziente di chiedere e utilizzare gli aiuti presenti, le modalità del carattere che potranno essere punti di forza e quelle che potrebbero rivelarsi di ostacolo.

Il giorno prima dell'intervento è un momento in cui la persona mette in gioco tutte le sue capacità, il suo coraggio, la sua voglia di affrontare e combattere la malattia. Chi ha la possibilità di affrontare l'intervento consapevolmente e senza urgenza, dopo aver valutato tutte le possibilità, sente di essere parte del processo che potrà riportarlo in salute e si adatta molto più facilmente all'eventuale stomia. (*vedi caso Primo*). Chi affronta l'intervento d'urgenza, per perforazione o blocco intestinale, o subisce una stomia che era poco probabile e invece si è resa necessaria, fatica molto di più ad accettarla, non ha il tempo di prepararsi e può rimanere per più tempo nella fase rabbiosa e cercare un colpevole della sua condizione, spesso il personale sanitario che l'ha operato, ritenendo la stomia un errore evitabile o un danno fatto alla persona (*vedi caso Armando*)

Fioravanti e coll. (1991) dimostrano come una corretta informazione fornita prima dell'intervento e subito dopo favorisca un migliore adattamento all'enterostomia, consistente in migliori relazioni interpersonali e mancanza di instabilità emotiva, presenti invece nel gruppo di controllo che non aveva ricevuto sufficienti e adeguate informazioni prima e subito dopo l'intervento chirurgico.

Colloqui post-operatori

In terza/quarta giornata, circa, avviene il **primo colloquio post-operatorio**. Almeno un colloquio post operatorio è stato realizzato per tutti pazienti operati all'Ospedale Bufalini nelle Chirurgie e in Urologia dal febbraio 2003. E' incentrato sulla narrazione dell'intervento chirurgico, dall'anestesia, al risveglio, al commento di medici e parenti, alla confusione post operatoria, ai terrori notturni, ai sogni, al dolore fisico, alla sete, alla eventuale fame.

Gli obiettivi dei colloqui sono:

- permettere la narrazione dei vissuti legati all'intervento chirurgico
- esplorare le prime reazioni relative alla condizione di stomizzato
- rinforzare le risorse del paziente e dei suoi care givers
- elaborare un progetto riabilitativo specifico che tenga conto delle risorse e delle carenze da colmare

Il setting è il letto del paziente, che ancora non si può spostare, sono spesso presenti anche i compagni di stanza, raramente il paziente è in stanza da solo. Se ci sono i parenti vengono coinvolti nel colloquio, se il paziente o loro stessi lo richiedono.

A seconda dell'età del paziente **la famiglia** ha ruoli e vissuti diversi. Come già specificato l'esperienza di Cesena è prevalentemente con pazienti ultrasessantenni, con figli adulti e a volte già vedovi. In questo caso il figlio va coinvolto nel processo di adattamento alla stomia in quanto probabilmente dovrà farsi carico del periodo di malattia e convalescenza del genitore e possibilmente aiutarlo, se possibile, a ritrovare la propria autonomia. Per fare questo dovrà riorganizzare la propria famiglia e i propri impegni lavorativi, per dedicarsi al genitore (Camdessus, 1989). Nell'organizzazione familiare romagnola di questa generazione è spesso la donna che si occupa degli ammalati, e spesso se la paziente è donna saranno le figlie a occuparsene piuttosto che il marito, anche se presente. Se il paziente è uomo e sposato, la moglie sarà il punto di riferimento per l'assistenza e a volte la sola custode della verità, non comunicata in toto al marito con l'intenzione di alleviargli le sofferenze.

Per le coppie giovani tutto cambia, ci sono bimbi piccoli da gestire e proteggere, la relazione affettiva subisce notevoli variazioni, a cominciare dalla sospensione della sessualità, per arrivare alla definizione dei ruoli, alla necessità di sostituire il partner nella gestione familiare e nella cura della casa e dell'ammalato. Se siamo di fronte ad un tumore il timore di morte precoce è molto forte, con la paura di rimanere soli; di fronte ad una malattia cronica si teme la perdita di autonomia del partner e i cambiamenti nella vita intima e nelle abitudini.

La coppia può reagire con forte protezione, blocco, crisi coniugale se preesistevano problemi nella coppia, con disinteresse o aggressività reciproche, e anche con chiusura nei confronti del mondo esterno che può venir escluso e tenuto lontano (Grassi, Biondi, Costantini, 2003).

La famiglia va monitorata con attenzione perchè può essere un punto di forza per il paziente, ma può anche non reggere l'impatto della malattia del proprio caro. Il 30-40% dei familiari di pazienti con gravi patologie cancerogene sviluppa quadri indicativi di sofferenza psichiatrica, in particolar modo il familiare più coinvolto nell'assistenza al congiunto (Harrison e coll, 1995; Kissane e coll. 1994)

In questo primo periodo possiamo avere reazioni molto diverse, la stomia ancora non è ben distinguibile e si confonde fra cerotti e drenaggi, spesso viene ancora ignorata mentre ci si concentra sul superamento dell'intervento chirurgico.

I colloqui post operatori hanno una finalità preventiva e l'obiettivo è riconoscere tempestivamente segnali di disadattamento alla stomia e fornire gli strumenti per affrontare la nuova condizione nel modo meno traumatico possibile.

Il **secondo colloquio post-operatorio** avviene poco dopo, di solito dopo il primo incontro con l'infermiera specializzata che ha spiegato come gestire la propria protesi. Si riflette insieme sull'effetto che ha fatto vedere per la prima volta il foro sulla pancia e il come gestirlo. Alcuni non hanno il coraggio di guardarsi ed anche il parente, che viene istruito insieme al paziente nel caso in cui debba occuparsi del cambio, rimane notevolmente scioccato. Alcuni pazienti riferiscono di non ricordare nulla di quello che è stato detto loro e mostrano il fogliettino con scritto il materiale da utilizzare per il cambio dicendo per fortuna che c'è questo. Spesso consegno loro ulteriore materiale con istruzioni su come cambiarsi, incoraggiandoli a chiedere alle infermiere per qualsiasi dubbio e rassicurandoli sul fatto che possono rivolgersi al Centro Stomizzati tutte le volte che vogliono, ma soprattutto è importante facilitare l'emergere di personali strategie per affrontare la situazione, o anche per rimandare ad un momento più appropriato l'apprendimento di tecniche che al momento attuale sembrano impossibili da affrontare. Questo colloquio, se il paziente può muoversi, viene fatto in una stanza senza persone estranee, non nella camera del paziente.

Inizia qui il percorso di elaborazione fino ad arrivare all'accettazione dell'accaduto. Le persone devono dare un senso a ciò che è successo.

L'asportazione di organo può dar luogo a reazioni depressive legate al significato simbolico che tale organo aveva, creando una scissione conflittuale fra l'aspetto che il corpo ha ormai assunto e l'immagine corporea che si continua ad avere in mente. A questo si collega anche la sindrome del "retto fantasma" (Tedeschi, Saviano, 1984). Retto e uretra sono parti del corpo su cui l'investimento libidico è molto forte, l'ormai nota fase anale-uretrale teorizzata da Freud, che troviamo nei bambini da 1 a 3 anni, consiste proprio nell'apprendimento del controllo degli sfinteri, che con l'urostomia o l'enterostomia non si utilizzano più e feci e urine fanno un altro percorso e non sono più trattenibili. Si regredisce alla condizione infantile, meccanismo che troviamo in genere negli anziani, che gradualmente perdono le loro autonomie, e questo può avere conseguenze psicologiche determinando una regressione anche psicologica ed una maggiore dipendenza.

La regressione dell'anziano che diventa incontinente, che non riesce più a deambulare autonomamente, che non riesce più a mangiare da solo, porta il soggetto stesso e i suoi familiari a trovarsi nella spiacevole situazione di inversione dei ruoli, dove i figli si trovano a fare esattamente ciò che i genitori hanno fatto per loro da bambini (*vedi caso Domenico*). E' destabilizzante per figli e genitori, il genitore non accetta di trovarsi in condizione down è può sviluppare irritabilità o depressione, o chiudersi, il figlio si sente investito di un carico al quale non era preparato, specialmente se è ancora in età lavorativa e ha a sua volta bambini. Il care-giver può risentire della situazione esattamente come l'ammalato e avere bisogno di aiuto quanto lui (Elliott., Shewchuck., 2003) e per questo nei colloqui viene dato anche ampio spazio al rapporto ammalato e care-giver.

Nel secondo colloquio inoltre l'obiettivo è rafforzare tutte le risorse individuate nei colloqui precedenti e di rimotivare il paziente a ritornare alla vita quotidiana.

Viene inoltre introdotta la possibilità di potersi appoggiare all'associazione degli stomizzati dove ogni mercoledì i soci si ritrovano e sono a disposizione per ogni eventuale chiarimento e confronto.

Dopo l'intervento chirurgico abbiamo (Bonomo, Grilletti, Nocchiero, Margari, 1982; Dall'Ara, 1995):

- Reazione alla perdita dello sfintere anale;
- Disagio per l'incapacità ad evitare di sporcarsi;
- Senso di mutilazione;
- Senso di maggiore fragilità
- Sensazione di minore attrattività del corpo
- Senso d'indegnità inadeguatezza
- Rabbia inespressa nei confronti di chi ha deciso la stomia (chirurgo, coniuge, infermieri ecc.)
- Sfiducia nelle possibilità di riabilitazione;
- Vergogna verso il partner con calo del desiderio

Le fasi attraversate da ogni individuo stomizzato sono (Grief, 1969):

- Rifiuto: è impossibile, non a me
- Collera: perché proprio a me
- Rimuginazione: se non avessi fatto...
- Depressione: sono handicappato
- Rassegnazione: si può vivere anche così

- Accettazione

La depressione post-operatoria interessa circa la metà degli stomizzati (Bonomo, Grilletti, Nocchiero, Margari 1982) ed è caratterizzata da tristezza, crisi di pianto, idee di morte, sfiducia nell'avvenire, timori ipocondriaci, inappetenza. La metà di questi presentano sintomi nevrasteniformi come: cefalea, astenia, sudorazione, vertigini, insonnia, irritabilità, cardiopalma, gastralgie. Un terzo ha problemi con la dieta non riuscendo a controllare flatulenza e aerofagia, nel 15% dei casi c'è un calo nelle prestazioni lavorative, il 20% degli stomizzati interrompe i contatti interpersonali, altri riducono drasticamente gli hobby e le occasioni di svago.

Stili di coping disadattivo (alta disperazione e basso spirito combattivo) si correlano a locus of control esterno, scarso supporto sociale e maggiore frequenza di disturbi psicopatologici (Grassi e coll., 1993). Inoltre locus of control esterno, e scarso supporto sociale, in associazione ad incidenza di eventi stressanti negativi, basso livello di performance, precedente storia di disturbi psicopatologici, si sono dimostrati predittori per l'insorgenza di disturbi dello spettro depressivo a distanza di un anno dalla diagnosi (Grassi e coll., 1997).

Le reazioni ansiogene, rabbiose e depressive alla malattia sono sempre presenti, nella maggior parte dei casi fanno parte di un normale processo di allarme per un evento di crisi, ma in molti casi (40% negli oncologici), e non sempre è facile distinguerli, siamo di fronte ad una reazione psicopatologica e che necessita di cure farmacologiche e psicologiche specifiche e più prolungate (*vedi Gloria o Domenico*). La valutazione va fatta tenendo conto dell'intensità, e della durata del sintomo, oltre che della sua interferenza sul funzionamento della persona.

Il malato può sviluppare, se non adeguatamente supportato, fra i disturbi descritti dal DSM IV (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, 2000), disturbi dell'adattamento, disturbi depressivi, disturbi d'ansia (disturbo acuto da stress, disturbo post traumatico da stress, fobie), disturbi somatoformi (ipocondria, somatizzazione, dismorfismo corporeo), disturbi della sessualità, del sonno, e, specialmente nei molto anziani, disturbi psicopatologici su base organica come il delirium e la demenza.

I disturbi dell'adattamento sono la categoria che raccoglie il maggior numero di diagnosi psicopatologiche legate alla malattia, in precedenza questo disturbo veniva chiamato reattivo perchè legato ad un evento di vita stressante,

ma i criteri diagnostici non sono molto ben definiti e raccolgono quasi tutti sintomi dall'ansia alla demoralizzazione alla rabbia o irritabilità. Si tratta in realtà di disturbi di adattamento anomalo alla malattia, coping disadattivo, difficoltà ad esprimere le proprie emozioni, ansia per la salute o negazione della malattia. Più precisi per ciò che riguarda la psicopatologia legata alla malattia sono i criteri diagnostici per la ricerca in psicosomatica (DCPR), sviluppati a livello internazionale da Fava e coll. (1995). I DCPR comprendono (percentuali dello studio di Grassi e coll, 2002 sui pazienti neoplastici):

1. Ansia per la salute: apprensione generica per le malattie e il dolore, tendenza ad amplificare le sensazioni somatiche, buona risposta alle rassicurazioni mediche (31%)
2. Demoralizzazione: sensazione di non essere in grado di affrontare la situazione, senso di impotenza (26%)
3. Alessitimia: incapacità di riconoscere le emozioni nelle loro componenti fisiologiche e mentali (17%)
4. Tipo A: eccessivo coinvolgimento nel lavoro, sensazione costante dell'incalzare del tempo, gestualità rapida e nervosa, ostilità e cinismo, umore irritabile, ambizione e competitività (10%)
5. Negazione di malattia: il paziente nega di essere ammalato e di conseguenza la compliance per le terapie è bassa (9%)
6. Umore irritabile: brevi episodi o persistente stato di irritabilità, spiacevole per il soggetto, che tenta di controllarsi non riuscendo (7%)
7. Somatizzazione persistente: tendenza a provare e comunicare il malessere psichico sotto forma di disturbi fisici che si organizzano in almeno un disturbo somatico funzionale (fibromialgia, stanchezza cronica, disturbi della motilità esofagea, ecc.), la cui durata supera i sei mesi
8. Nosofobia: paura persistente e infondata di soffrire di una specifica malattia
9. Tanatofobia: sensazione di morte imminente e evitamento di notizie che riguardano la morte
10. Sintomi somatici funzionali secondari ad un disturbo psichiatrico: sintomi di attivazione autonoma (palpitazioni, sudorazione, tremore, rossore) o disturbo somatico, non giustificati dalla patologia medica e insorti in seguito ad un disturbo psichiatrico che include tali sintomi al proprio interno

11. Sintomi di Conversione: deficit della funzione motoria o sensitiva senza riscontri organici, indifferenza verso il sintomo, personalità istrionica, eventi stressanti precedenti
12. Reazione agli anniversari: attivazione autonoma, sintomi di somatizzazione o conversione somatica in corrispondenza di anniversari di morte o grave malattia che ha colpito un parente prossimo, o al compimento della stessa età del familiare deceduto.

Fra disturbi d'ansia troviamo il disturbo post-traumatico da stress in quanto ammalarsi di cancro è una minaccia per la propria vita molto forte che può dar luogo a paura intensa, orrore, estraniamento dalla realtà, stordimento e continua sensazione di rivivere le esperienze collegate alla malattia. Si verifica in una percentuale che va dal 5 al 15 % (Gritti, 2002; Smith e coll., 1999). Le fobie si possono sviluppare per tutto ciò che riguarda la terapia come aghi, ospedale, esami quali TAC o RMN o anche per la chemioterapia stessa. Si può inoltre sviluppare fobia sociale specialmente nelle persone che subiscono mutilazioni, come nel caso degli stomizzati, e temono il giudizio degli altri evitando di stare in mezzo alla gente. Particolare attenzione nel caso degli stomizzati merita la dismorfofobia che consiste nella preoccupazione eccessiva per un reale o supposto difetto fisico che porta a marcata compromissione nel funzionamento sociale e lavorativo. Qui siamo di fronte ad un reale difetto fisico con il quale però si può vivere la stessa vita di prima se la malattia è sotto controllo, ma in alcuni casi la persona rifiuta di riprendere le proprie abitudini sentendole come irrimediabilmente compromesse. In questi casi hanno un ruolo importante anche la componente depressiva e ansiosa. Anche l'ipocondria e la somatizzazione possono innestarsi dopo la guarigione mantenendo lo stato di malessere.

L'altro grande disturbo associato a malattia è la depressione, che troviamo nel 15-20% dei pazienti oncologici (McDaniel e coll, 1995; Spiegel, 1996) e peggiora notevolmente le possibilità di guarigione se non riconosciuta e trattata in tempo.

I disturbi del sonno nella popolazione affetta da cancro sono stimati intorno al 40% (Shely, 1996; Engstrom e coll., 1999).

I disturbi della sessualità nei pazienti stomizzati sono frequenti, molte volte hanno basi organiche, specialmente nelle urostomie, altre volte c'è un insieme di organico e psicologico nelle intestinali, e a volte il disturbo è solo psicologico e concerne sia la vergogna nel mostrarsi svestiti con la stomia che

la demoralizzazione e la preoccupazione per la malattia che non predispongono ad una tranquilla sessualità e incidono sul desiderio, sull'eccitamento e sulla capacità di raggiungere l'orgasmo. Può inoltre subentrare dolore durante l'atto sessuale nell'utilizzo di organi percepiti come più fragili dopo la malattia e l'intervento chirurgico.

Alle **dimissioni** i percorsi si differenziano e il paziente usufruisce di quello che è più adatto per lui. In base alle valutazioni effettuate sulle possibilità di adattamento alla nuova condizione e sull'eventuale rischio di sviluppo di psicopatologia riscontrato, il paziente viene invitato a rivolgersi al servizio di psicologia solo al bisogno, se ha dimostrato un buon adattamento; viene fissato un appuntamento individuale se l'adattamento non è ottimale, sono stati riscontrati rischi di psicopatologia e la persona ha dimostrato di beneficiare dei colloqui psicologici; viene indicato l'ingresso nel gruppo di sostegno se la persona ha espresso il desiderio di condividere la propria esperienza con altre persone che hanno vissuto lo stesso cambiamento. In caso di grosse difficoltà di adattamento con aspetti depressivi viene proposto il trattamento domiciliare per ovviare alle difficoltà di spostamento determinate dai fattori organici e psicologici congiunti.

Colloqui psicologici in fase riabilitativa

Una volta superato l'intervento chirurgico e realizzato che ci sarà una stomia, per un pò di tempo o per tutta la vita, si esce dall'ospedale e senza più personale sanitario si affronta la gestione delle protesi da soli o con i familiari. L'ACISTOM offre, a chi ne faccia richiesta, un'infermiera domiciliare per assistere lo stomizzato nei primi cambi del sacchetto in autonomia e aiutarlo a trovare le migliori strategie. Si tratta di stabilire nuove abitudini di vita, la defecazione e la minzione sono funzioni importanti che ora cambiano. Un sacchetto raccoglierà le deiezioni e andrà cambiato periodicamente, curando l'igiene del nuovo orifizio che espleterà tali funzioni. Non si potrà più uscire senza un sacchetto di ricambio e ciò che serve per effettuare l'operazione. Meglio munirsi anche di vestiti o biancheria di ricambio, per eventuali, per fortuna rarissime perdite. Ogni volta che il corpo verrà scoperto ci sarà questo sacchetto pieno di deiezioni, o vuoto, per chi impara l'irrigazione e svuota periodicamente l'intestino con un lavaggio al mattino. Sembra di non poter più lavorare, nuotare, portare abiti stretti, uscire per lunghi periodi, viaggiare, e invece chi trova l'adattamento giusto non si priva assolutamente di nulla.

Mantenere la propria autostima e avere persone intorno che sostengono è fondamentale. Chi comincia a sentirsi handicappato e si convince che il sacchetto si veda sotto i vestiti, emani cattivo odore e possa staccarsi in ogni momento, non può che cadere in depressione. L'aiuto psicologico professionistico, ad iniziare da questa fase è anche difficile da accettare, vuol dire sentirsi ancora più incapaci, o "matti", specialmente per le persone anziane che non hanno familiarità con questa figura. Più facile è inserirsi in un gruppo, per gli stomizzati permanenti, incontrare altri stomizzati e lasciare che il professionista guidi gli incontri, ma soprattutto favorisca il confronto alla pari.

Un colloquio di follow up un mese dopo il ricovero viene proposto a quasi tutti i pazienti che hanno mostrato di beneficiare dei colloqui durante il ricovero ospedaliero. Successivamente viene proposto il gruppo agli stomizzati permanenti adatti e viene concluso l'intervento sugli stomizzati temporanei che al follow up non manifestano particolari segnali di disadattamento. Rimane aperta la possibilità di richiedere nuove consulenze al bisogno.

Nei **colloqui psicologici in fase riabilitativa** è stato possibile rispondere a problematiche di vario genere: dal paziente che ha bisogno di continuare il percorso iniziato in ospedale con l'intervento chirurgico, al paziente operato in un altro ospedale che ha bisogno di esprimere il proprio disagio e ritrovare la forza per affrontare la propria condizione, al paziente stomizzato da tempo che arriva con problematiche depressive o quadri di ansia generalizzata e somatizzazione, al paziente che chiede consulenza per specifici aspetti come le problematiche affettive e sessuali, o il non avere supporto familiare e dover sorreggere tutto il carico da soli, o il doversi occupare della famiglia senza ricevere da loro aiuto, il non trovare più il coraggio di uscire per i timori legati alla gestione della stomia, il non riuscire a riprendere il lavoro, o ancora il non sentirsi a proprio agio fra la gente. L'evolvere della malattia verso terapie oncologiche e palliative spesso viene preso in carico anche a livello psicologico dalle psicologhe dei reparti di Oncologia e dell'Hospice e afferiscono raramente al Centro Stomizzati individualmente, più spesso invece partecipano al gruppo di sostegno finché riescono fisicamente.

E' importante per i pazienti sapere che lo psicologo attraverso il counseling si occupa dei problemi più disparati, non necessariamente di tipo psicopatologico, e che la consulenza può limitarsi anche ad un solo colloquio e raramente, specialmente in questi casi, è consigliabile una psicoterapia, ma si protende verso interventi brevi e focalizzati. Superata l'inesatta associazione

psicologo-malattia psichica e compresa la funzione di una figura che si occupa di supportare le persone in una difficile fase della loro vita, i pazienti possono trarre grossi benefici dal potersi raccontare e dall'elaborazione dell'esperienza traumatica che stanno vivendo e che spesso li lascia frastornati, ed iniziano un percorso che li porta a modificare quegli stili di vita che non sono più adeguati al loro stato di salute. Nei casi di forte ansia legata alla malattia vengono utilizzate tecniche di rilassamento come il training autogeno (*vedi caso Marisa*).

Quando l'intervento chirurgico è risolutivo e la malattia è sconfitta, la persona può considerarsi guarita, anche se la stomia, i frequenti controlli, la modifica degli stili di vita, non aiutano a sentirsi completamente guariti e la sensazione che la malattia possa ritornare è frequente. Anche quando viene ricongiunto l'intestino e della stomia rimane solo una cicatrice e un brutto ricordo, la sensazione di avere una "spada di Damocle" sulla testa può permanere per lungo tempo. Le persone possono reagire in vari modi alla guarigione con eliminazione della stomia. Può subentrare l'evitamento, considerando il periodo da stomizzati come un brutto incubo, la crescita personale, che fa apprezzare di più la vita e a volte porta verso il volontariato e l'aiuto nei confronti di chi vive le stesse esperienze, la preoccupazione costante di riammalarsi. Se la stomia rimane, il ricordo della malattia è ancora più forte e risulta davvero difficile considerarsi "guariti" e non rimpiangere il proprio corpo integro.

E in effetti la malattia può ritornare, nonostante i frequenti controlli, nonostante le terapie, nonostante la deturpazione del corpo, possono esserci le recidive. La reazione in questo caso è ancora più traumatica della diagnosi stessa nel 70% delle persone per il paziente e la sua famiglia (Northhouse e coll. 1995). I pazienti che avevano superato da anni la malattia si sentono ingannati, beffati, increduli, arrabbiati, disperati e tentati a lasciar perdere ogni terapia fino a che non si rassegnano e accettano di affrontare la nuova sfida.

Gruppi di sostegno per stomizzati

All'inizio del progetto è stato realizzato un iniziale incontro per gli stomizzati iscritti all'associazione dove è stato fatto un focus group sul significato dell'essere stomizzato e del partecipare alla vita associativa che ha dato ottimi spunti di lavoro.

Focus group (intervista di gruppo) realizzato il 16/4/03 con un gruppo di 11 stomizzati iscritti all'associazione ACISTOM:

L'associazione Acistom è per me

1. Incontro collettivo per esprimere bisogni +
2. Stare insieme +
3. Conoscersi +
4. Per uscire di casa +
5. Spero che aiuti gli stomizzati
6. Una cosa grande +
7. È tutto +
8. Un sollievo nei momenti tristi +
9. Stimolo per dare di più +

L'associazione ha solo connotazioni positive ed è stata un luogo accogliente dove rivelarsi.

Essere stomizzati è

1. Tremendo -
2. Umiliante -
3. Imbarazzo a stare in mezzo agli altri -
4. Un gran problema -
5. Disperazione -
6. Cadere a tutta velocità in un tunnel buio e poi risalire -+
7. Non avere vergogna +
8. Non sentirsi diversi dagli altri +
9. Si convive -+
10. Per forza -
11. Ringrazio il signore di avere avuto questa possibilità di vita +
12. Difficile 'irrigazione/dipendenza -
13. Imparare tecniche da persone adeguate e preparate +
14. Adesione dei presidi difficile -

Abbiamo 8 definizioni negative, 4 positive e 2 neutre. Nonostante siano persone stomizzate da molto tempo fanno molta fatica ad accettare la loro condizione e a valorizzare la vita che hanno ancora grazie alla stomia (definizione 11). Le definizioni positive o neutre esprimono il superamento di situazioni negative come la vergogna (7) e il sentirsi diversi dagli altri (8) o l'aver imparato a gestire la propria condizione (13). Significativa la definizione 6 di una situazione di forte crisi, traumatica, dal quale però si può uscire.

Quali sono le maggiori problematiche che incontro come stomizzato

1. Non bastano i presidi
2. Difficoltà nel fare l'irrigazione
3. Difficoltà della canalizzazione (dolore, diarrea)
4. Paura ad uscire per inadeguatezza bagno
5. Consumo acqua (per l'irrigazione)
6. Alimentazione
7. Accettare sè stessi
8. Rapporti con la famiglia/figli
9. Esami invasivi
10. Fuoriuscita liquido (urostomia)
11. Ingombro sacchetti
12. Mancanza di informazioni
13. Difficoltà di comunicazione con Centro Stomizzati
14. Mancanza di collegamento fra medico e paziente
15. Mancanza di supporto psicologico
16. Non si è seguiti dopo la dimissione
17. Solitudine nella gestione del problema
18. Aiuto nelle ricanalizzazioni
19. Più professionalità del medico di base e di tutto il personale

Prevalgono carenze tecniche e organizzative, ma anche accettare sè stessi, vedere cambiati i rapporti con i familiari, non sentirsi sostenuti psicologicamente e sentirsi soli e abbandonati dopo le dimissioni sono aspetti importanti. Si chiede anche più coordinamento fra le figure professionistiche con cui lo stomizzato viene a contatto.

Cosa potrebbe aiutarmi a vivere meglio la mia condizione

1. Più formazione medici e infermieri
2. Più coordinamento fra gli specialisti
3. Parlare dei problemi tra di noi
4. Scambiarsi esperienze e confrontarsi
5. Non vergognarsi
6. Non ghettizzazione

La richiesta è maggiore preparazione e coordinamento dei professionisti, avere disposizione e spazi dove raccontarsi e confrontarsi, nel rispetto della privacy senza sentirsi ghettizzati o doversi vergognare.

I gruppi di sostegno per stomizzati (definitivi) sono poi stati organizzati presso il Centro Stomizzati dal settembre 2005 a cadenza mensile. Fino ad oggi sono stati realizzati 12 incontri, con una media di 6 partecipanti su un bacino di 18 iscritti di cui 13 stomizzati e 5 familiari. L'età degli stomizzati va dai 55 anni agli 82 anni.

Attraverso il confronto con altre persone che vivono la stessa condizione, in un contesto protetto dove è possibile mantenere l'anonimato, gli stomizzati si sono sentiti liberi di raccontare la loro sofferenza rispecchiandosi in altre persone che vivono la stessa condizione.

Il 20 giugno 2006 un novo focus group ha dato i seguenti risultati:

Cosa mi ha aiutato ad affrontare la condizione di stomizzato

1. Lavoro
2. Famiglia
3. Amici
4. Coraggio
5. Forza d'animo
6. Ottimismo
7. Ballare
8. Svago
9. Confronto con altri stomizzati
10. Ridere
11. Amore
12. Passione
13. Sesso
14. La moglie
15. Psicologa

Ritornare ad una vita normale con le solite abitudini, dimenticando in qualche modo di essere stomizzato e recuperando, svaghi, amore, lavoro, famiglia e ottimismo sembra la ricetta migliore per ritrovare il benessere. Per questo servono coraggio e forza d'animo, sostegno di persone care e professionisti.

Cosa mi ha ostacolato

- Paura che si stacchi il sacchetto
- Ospedale poco disponibile

La paura principale è sempre sporcarsi in pubblico, e si chiede all'ospedale di fornire gli strumenti perchè questo non accada: presidi di qualità, informazioni per gestirli, interventi tempestivi per i problemi che si possono creare alle stomie inficiando la buona aderenza del presidio.

Cosa è cambiato diventando stomizzato

- Disastro
- Abbandono delle persone
- Si diventa nervosi
- Scappa la pazienza
- Tutto è più difficile
- La vita è salvata

Ci si sente soli, si diventa nervosi per la difficoltà nel gestire una situazione molto difficile, la vita è salva, ma la qualità della vita non è più la stessa.

Si ha bisogno di parlare della propria condizione finchè non si è ritrovato il proprio equilibrio, ma anche di divertirsi, svagarsi e non identificarsi totalmente con la condizione di stomizzato. Il benessere viene raggiunto integrando la stomia nella proprio quotidiano senza farne una bandiera.

Per questo la maggior parte degli stomizzati non si iscrive all'associazione, ma cerca di recuperare la propria normalità, usufruendo dell'aiuto professionistico, ma senza esporsi o rischiare di diventare solo "uno stomizzato". E' una condizione di cui non si parla volentieri con chiunque, come del resto non si parla volentieri in generale della propria intimità, di feci, urine, sesso o difetti fisici.

Questo è difficile da accettare per le associazioni di stomizzati, abituate a difendere i diritti degli stomizzati e a rischiare in prima persona, e che vorrebbero vedere tutti gli stomizzati iscritti e fieri della loro condizione, dimenticando quanto sia difficile, intimo e personale il percorso di adattamento a tale condizione.

La vita associativa

L'associazione ACISTOM (Associazione Cesenate Incontinenti e Stomizzati) è nata nel 1976 per garantire agli stomizzati le migliori condizioni di vita. Conta 300 iscritti fra stomizzati, parenti e amici di stomizzati, volontari.

Negli anni '70 e '80 si è occupata principalmente di garantire assistenza sanitaria gratuita agli stomizzati e presidi gratuiti di qualità. Gradualmente il sistema sanitario ha inserito nei suoi programmi l'assistenza sanitaria gratuita agli stomizzati e il ruolo dell'associazione è diventato di controllo sull'efficienza dei servizi e sui cambiamenti nelle nuove normative. L'associazione ha anche continuato a praticare l'educazione tra pari, ovvero i nuovi stomizzati potevano rivolgersi ai "veterani" per sentirsi meno soli, ricevere consigli, comprendere che è possibile fare una vita normale da stomizzati. Questo aspetto è divenuto sempre meno ampio in quanto il Sistema Sanitario copriva gran parte delle esigenze dello stomizzato.

Nel 2000 l'obiettivo di occuparsi del benessere psicofisico dello stomizzato ha portato l'associazione a volersi dotare di uno psicologo che potesse fare assistenza psicologica in Ospedale ai nuovi stomizzati, ma anche occuparsi di formare e coordinare i volontari desiderosi di dare in prima persona il loro sostegno agli stomizzati. Il Comitato Tecnico Scientifico dell'associazione, composto da medici e infermieri dell'Ausl di Cesena, ha così ideato un progetto di inserimento dello psicologo nell'Ospedale e nell'associazione.

Il progetto si è realizzato nel 2003 individuando nella mia persona il professionista cercato, e, accanto al lavoro in ospedale (sopra descritto), presso l'associazione ACISTOM ho condotto diverse attività in sinergia con i volontari dell'associazione. Sono stati condotti gruppi psicoeducativi misti di volontari, familiari e stomizzati su varie tematiche come la depressione, i disturbi d'ansia, i disturbi psicosomatici, il significato del volontariato e l'avanzare dell'età, l'espressione e la narrazione delle emozioni. I gruppi hanno avuto una presenza media di 15 persone. Il bacino di utenza delle persone afferenti ai gruppi è composto di 54 persone, fra cui 17 stomizzati, di cui 10 inseriti dopo il percorso di assistenza psicologica ospedaliera, 18 volontari, 10 parenti di stomizzati, 1 incontinente, 5 soci non volontari e 4 esterni.

I volontari hanno potuto essere parte attiva nell'organizzazione di convegni, iniziative di sensibilizzazione per la cittadinanza, ideazione di nuovi progetti come l'assistenza infermieristica domiciliare.

Dei nuovi stomizzati cesenati pochi però si sono avvicinati all'associazione, usufruendo solo dei servizi dell'associazione svolti da professionisti in ospedale, e preferendo utilizzare proprio diritto di non rivelare la propria condizione ad altri. Nessuno stomizzato temporaneo si è mai rivolto

all'associazione, e dei 92 stomizzati che hanno usufruito dell'assistenza psicologica ospedaliera in 3 anni e 6 mesi, il 13% faceva già parte dell'associazione, il 15 % è entrato a far parte dell'associazione, il 52% non si è mai rivolto all'associazione e il 20% è deceduto.

Questo ha inizialmente demotivato e irritato i volontari, che si aspettavano molte adesioni e donazioni all'associazione, portandoli successivamente a cambiare i loro obiettivi e a impegnarsi più sul fronte della prevenzione che sul fronte dell'assistenza, lasciata ai professionisti istituzionalizzati.

L'associazione degli stomizzati ha così deciso di impegnarsi affinché gli stomizzati, attualmente 300 nel cesenate, con mediamente 50 nuove stomie all'anno e 50 fra ricanalizzazioni e decessi, diventino sempre meno, grazie alla prevenzione e alle tecniche mediche avanzate. Aiutare le persone e proteggersi dai tumori adottando stili di vita sani e ad individuare i tumori precocemente sottoponendosi agli screening, se presenti, o ai controlli (per i tumori alla vescica non ci sono screening), sarà la nuova principale mission dell'associazione degli stomizzati cesenate.

La prevenzione primaria e secondaria del tumore coloretale

Il tumore coloretale è la seconda causa di morte in Italia e in Emilia Romagna, sia nei maschi che nelle femmine. La diagnosi precoce potrebbe diminuire la mortalità del 75%. Nel cesenate il tumore intestinale colpisce 63 donne su 100.000 (terzo tumore per incidenza dopo mammella e stomaco) e 82 uomini su 100.000 (secondo per incidenza dopo lo stomaco).

Con la partenza dello Screening del tumore coloretale nella Regione Emilia Romagna nel marzo del 2005, per la fascia di età più a rischio per questo tumore che va dai 50 ai 69 anni, l'attività di riabilitazione agli stomizzati si è estesa a questo ambito, passando dalla prevenzione terziaria alla secondaria (diagnosi precoce) e alla primaria (proteggersi dalla malattia). Dalla Psicologia Clinica si è passati all'ambito più ampio della Psicologia della Salute comprendendo la promozione della salute.

Mantenersi in salute è molto importante per tutti, ma richiede sforzo e l'adozione di stili di vita sani che comprendano regole comportamentali, esami di controllo e terapie mediche specifiche. La medicina ha costruito e sta costruendo un sapere molto dettagliato sull'alimentazione da seguire, su quale tipo di esercizio fisico fare, a quali esami medici sottoporsi, con che cadenza e

a quale età. La psicologia si occupa di comprendere le motivazioni per cui le persone possono decidere di mettere in pratica un comportamento di salute e mantenerlo, e di come facilitarne l'adozione arrivando a percepirlo non come un peso e un'imposizione, ma come un modo consapevole per esercitare il proprio potere (empowerment) sulla preservazione della propria salute.

L'importanza degli stili di vita nella salute è stata formalizzata dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) nel 1977 alla conferenza sulla promozione della salute di Alma Ata e poi nella Carta di Ottawa (1986) che ha stabilito come azioni prioritarie:

- Costruire politiche per la salute
- Creare ambienti favorevoli per la salute
- Potenziare l'azione della comunità per la salute
- Sviluppare abilità personali
- Ri-orientare i servizi sanitari

La salute non è più considerata uno stato, ma un processo, non è determinata solo da aspetti biomedici, ma anche psichici e sociali (Engel, 1977), non interessa i singoli individui ma tutta la comunità e le condizioni in cui si trova, non può essere tutelate solo in maniera assistenziale ma necessita di vere e proprie politiche per la salute (Palazzi, 2004).

Gli ambiti della promozione della salute possono essere così raggruppati (Ewles e Simnet, 1999):

- *Programmi di educazione alla salute:* informazioni fornite alla popolazione allo scopo di offrire l'opportunità di cambiare volontariamente il proprio comportamento. Includono l'analisi dei meccanismi decisionali relativi alla salute e l'acquisizione delle abilità necessarie per mettere in atto cambiamenti comportamentali. Si agisce inoltre sull'autostima e sull'empowerment, necessari per cambiare efficacemente il proprio stile di vita. L'educazione alla salute può avvenire individualmente o in gruppo, attraverso il rapporto diretto o tramite l'utilizzo dei media. Inoltre può rivolgersi sia alle persone sane, con finalità preventive, che alle persone malate per imparare a gestire e governare la propria malattia utilizzando le proprie capacità di coping.
- *Servizi sanitari di tipo preventivo:* prevenzione primaria per evitare il contatto con la malattia, prevenzione secondaria per diagnosticare precocemente le malattie attraverso screening e quindi curare con

maggior efficacia e tempestività, prevenzione terziaria per attenuare le conseguenze di una malattia già in atto.

- *Il lavoro nella comunità:* si lavora direttamente con le persone della comunità cercando di coinvolgerle nell'identificazione dei problemi relativi alla salute e delle possibili soluzioni.
- *Lo sviluppo organizzativo:* si occupa di implementare programmi di promozione della salute all'interno delle organizzazioni a beneficio dei dipendenti/clienti (politiche di pari opportunità, cibi sani, bevande a basso tasso di alcool ecc.)
- *Politiche pubbliche sane:* agenzie pubbliche e volontarie, professionisti e cittadini esaminano insieme le ricadute sulla salute delle politiche adottate e adottabili e i miglioramenti apportabili. Un esempio sono i Piani per la Salute sviluppati dalla Regione Emilia Romagna nel 2002 dove in ogni Provincia cittadini e professionisti della salute hanno individuato insieme un piano triennale di progetti da realizzare per migliorare la salute nel territorio.
- *Misure della salute ambientale:* controllo dei livelli di agenti inquinanti come smog, pesticidi, fumo, nei luoghi pubblici al fine di rendere l'ambiente più favorevole alla salute.
- *Attività economiche e regolatorie:* azioni rivolte a politici ed amministratori che mirano a favorire cambiamenti legislativi che promuovano la salute (scritte sui pacchetti di sigarette, regole sulla pubblicità degli alcolici, indicazioni sulle confezioni dei cibi, ecc.)

La promozione della salute nasce dalla prevenzione ma va oltre, comprendendola insieme a tutta una serie di azioni che non si limitano a mantenere lo stato di salute attuale, ma mirano al suo miglioramento. La persona interessata non può essere un attore passivo di questo processo, ma deve sentire di poter controllare i determinanti della salute, come singolo, gruppo, o comunità, con un coinvolgimento attivo.

Grande importanza ha avuto l'approccio ecologico nella moderna concezione di promozione della salute, che vede la salute come il prodotto dell'interdipendenza fra l'individuo e i sottosistemi dell'ecosistema (Bronfenbrenner, 1979). In particolare ogni volta che viene modificato un sistema bisogna tener conto degli effetti che avrà sugli altri sistemi collegati, più piccoli o più grandi.

I programmi di screening consistono in esami medici a cui sottoporre la popolazione a rischio al fine di effettuare diagnosi precoci e curare la malattia in fase ancora iniziale.

Prima di avviare un programma di Screening bisogna verificare se:

- Il problema sanitario è molto serio
- Il problema sanitario è riconoscibile in fase precoce
- Il trattamento in fase precoce è più utile che in fase tardiva
- Esiste un test praticabile
- Esistono strutture adeguate per la diagnosi e il trattamento
- Quali sono i costi e i benefici
- E' identificabile una fascia di popolazione a cui va sottoposto lo Screening
- Con quale periodicità va proposto l'esame utilizzato
- L'esame proposto è sufficientemente accettabile, non pericoloso ed invasivo

Avere la compliance della popolazione target ad uno screening non è sempre semplice, non basta proporre l'esame, non serve renderlo obbligatorio, bisogna lavorare sulle percezioni che le persone hanno della malattia in oggetto, sulla percezione che hanno rispetto alla loro vulnerabilità e all'effettiva possibilità di curarsi efficacemente sottoponendosi al programma, e sul loro vissuto rispetto alle visite mediche. Per questo uno Screening ha bisogno di efficaci campagne informative sulla popolazione e di azioni di sensibilizzazione sul territorio.

La semplicità dell'esame aiuta molto e così la sua praticabilità a casa, come l'autopalpazione del seno o l'autoosservazione della pelle per individuare possibili melanomi che richiedono un approfondimento medico.

Lo Screening del tumore coloretale della regione Emilia Romagna utilizza un nuovo test (FOBT) per individuare il sangue nelle feci, molto semplice. A Cesena la provetta per le feci viene ritirata gratuitamente nella farmacia più vicina, dietro invito scritto inviato dal Centro Screening della propria Ausl. Diversamente dai vecchi test non è necessario seguire una dieta particolare prima dell'esame. Successivamente il campione viene riportato alla farmacia e la risposta arriva per lettera, con invito ad un colloquio se positiva, nel quale si proporrà al paziente di eseguire una colonscopia. Non è detto che il sangue sia indice di tumore, può trattarsi di emorroidi, ragadi o diverticoli, ma in ogni caso vanno eseguiti ulteriori accertamenti.

Il programma prevede lo studio della risposta della popolazione a questo screening, considerata l'invasività della seconda fase di esame, che può portare a percepire molto più gli svantaggi del programma rispetto all'utilità di individuare un polipo di piccole dimensioni e riuscire ad asportarlo in sede d'esame senza nessun intervento chirurgico. L'operatore che condurrà il colloquio sulla la positività dell'esame fecale dovrà essere in grado di motivare fortemente la persona ad eseguire la colonscopia, senza esagerare le conseguenze negative di un probabile tumore, sottoponendo la persona ad ulteriori costi psicologici, ma sottolineando i vantaggi dell'asportazione di eventuali lesioni intestinali in fase iniziale, prima che possano diventare più pericolose per la salute. Per questo all'A.Usl di Cesena, accanto all'assistente sanitaria, è stata inserita da ACISTOM, su indicazione del responsabile dell'allora responsabile dello Screening del tumore coloretale dott. Gian Luigi Milandri, la figura dello psicologo nel Centro Screening, per monitorare le modalità di comunicazione del rischio e individuare le migliori.

Dal 21 marzo 2005 al 31 maggio 2006 nel territorio Ausl di Cesena sono state convocate per eseguire il FOBT (test feci) 23.331 persone. Di queste 9677 (36,75%) finora hanno eseguito il test. L'adesione non è certo alta, inferiore alla media regionale del 43,7 %, e per questo sono state ideate diverse iniziative di sensibilizzazione per la cittadinanza (descritte di seguito) perchè esegua il test.

Dei test effettuati 636 (6,57%) sono risultati positivi, ovvero hanno rivelato presenza di sangue nelle feci. Fra questi 544 hanno eseguito la colonscopia, 92 (14,46%) hanno rifiutato di fare la colonscopia, principalmente per altri problemi di salute, ma anche per avversione verso l'esame, sia per la fase preparatoria di liberazione dell'intestino che per la fase endoscopica. Alcune persone accettano di fare l'esame solo se fortemente sedati e con il proprio endoscopista di fiducia. L'adesione dell'86,54% è comunque superiore alla media regionale del 71%.

Delle colonscopie effettuate:

- 47 (8,64%) hanno identificato un carcinoma (7,3% in regione);
- 133 (24,45%) hanno identificato un adenoma ad alto rischio (27,3% in regione),
- 252 (46,32%) hanno identificato un adenoma (58,5% in regione),
- 112 (20,59%) sono risultate negative.

Si tratta evidentemente di un test molto efficace, più di quello che la regione si aspettava (30-40% di lesioni tumorali sui test positivi) e che difficilmente individua situazioni non patologiche, ed è importante che la popolazione vi si sottoponga.

La seconda fase del programma di Screening prevede il coinvolgimento dei familiari di I grado (genitori, fratelli, figli) delle persone a cui è stato diagnosticato un carcinoma intestinale. Psicologo, gastroenterologo e assistente sanitaria si occuperanno di convocare le persone a cui è stato diagnosticato un carcinoma intestinale e di chiedere loro il consenso per convocare i familiari di primo grado e proporre loro una colonscopia, visto che il loro rischio di andare incontro allo sviluppo dello stesso tumore è tre volte maggiore rispetto alla popolazione generale. Raccogliendo i dati relativi alle patologie di tutti i familiari di I grado sarà possibile anche identificare i casi di poliposi adenomatosa familiare (FAP) e Cancro coloretale ereditario senza polipi (HPC) geneticamente trasmessi.

Per promuovere l'adesione allo Screening del tumore coloretale nel comprensorio Cesenate ACISTOM, sempre in collaborazione con l'AUSL di Cesena, ha ideato due iniziative di educazione alla salute che mettono insieme prevenzione primaria e secondaria.

L'educazione alla salute mira a modificare comportamenti, atteggiamenti e credenze predisponendo, facilitando e rinforzando gli adattamenti volontari al comportamento di salute individuale o collettivo. Si va ad incidere nello specifico sui fattori predisponenti (conoscenze, atteggiamenti, credenze), sui fattori facilitanti che rendono accessibile le risorse necessarie per il cambiamento, e sui fattori rinforzanti che facilitano il cambiamento.

Esistono vari modelli di educazione alla salute così riassumibili (Hendry, Shucksmith, Philip, 1995):

- *Fornire informazioni:* è il modello biomedico per eccellenza consistente nel fornire informazione specifiche ad un pubblico passivo senza preoccuparsi dell'uso che ne verrà fatto. Il modello assume che alla base del cambiamento vi sia una sequenza lineare: fornire informazioni > aumento delle conoscenze > modificazione degli atteggiamenti > modificazione del comportamento > miglioramento della salute. In realtà fornire informazioni può addirittura risultare controproducente, come nel caso delle droghe o del fumo dove affrontare l'argomento può paradossalmente generare curiosità e voglia

di provare ad assumere la sostanza. Si tratta di un approccio utile quando mirato a piccoli gruppi già motivati al cambiamento, diversamente risulta più utile lavorare sullo sviluppo delle capacità decisionali.

- *Approccio centrato sullo sviluppo della persona o di self empowerment*: questo approccio attribuisce grande importanza all'influenza delle credenze individuali nella percezione dei processi di salute. Rafforzando l'autostima e la fiducia in sé stessi le persone potranno prendere decisioni relative alla propria salute in maniera più competente. Si lavora sull'assertività, sul self-help e l'operatore diventa un facilitatore che aiuta i soggetti del gruppo a riconoscere le proprie potenzialità. Le persone indipendenti e consapevoli delle loro potenzialità saranno quindi maggiormente in grado di adottare comportamenti che favoriscano la salute e saranno in grado di resistere alle pressioni sociali. L'obiettivo del lavoro è formare le persone ad essere autonome nel loro processo decisionale.
- *Sviluppo della comunità*: si cerca di coinvolgere la persona fin dalla strutturazione del progetto da realizzare, che deve partire da un bisogno identificato dal gruppo stesso. Le soluzioni sono di tipo collettivo anche se utilizza il self empowerment.

La progettazione di un intervento di educazione alla salute va fatta con cura e implica quattro fasi:

- Identificazione dei bisogni di salute
- Traduzione in obiettivi operativi
- Scelta delle strategie e dei materiali concreti
- Valutazione

Gli interventi possono prendere in considerazione diversi livelli:

- *Livello individuale*: relazione uno ad uno attraverso colloqui motivazionali e informativi tra esperto e richiedente
- *Livello interpersonale*: piccoli gruppi di sostegno, motivazionali, che utilizzano tecniche specifiche e affrontano gli obiettivi individuati
- *Livello organizzativo/ambientale*: interventi nelle organizzazioni più ampie come scuole, luoghi di lavoro, quartieri, organizzazioni e associazioni della comunità attraverso interventi di

sensibilizzazione che possono utilizzare incontri di sensibilizzazione, convegni, feste a tema, opuscoli informativi.

- *Livello istituzionale/legislativo*: leggi che facilitano il comportamento utile o vietano o regolamentano quello dannoso. Politiche che introducono miglioramenti ambientali e organizzativi sul territorio che favoriscono la salute (politiche abitative, ecologiche e ambientali, di gestione del traffico urbano, di prevenzione di incidenti stradali ecc.).

Le iniziative che sono state realizzate da ACISTOM e AUSL di Cesena, su mia progettazione, sono “Frutta la Vita” e “Laboratorio salute”, che uniscono prevenzione primaria e secondaria del tumore coloretale.

“Frutta la vita” consiste nella distribuzione di un volantino (Allegato C) che richiama i modi per proteggersi dal tumore coloretale (alto consumo di frutta e verdura, basso consumo di carne rossa, pratica giornaliera di attività fisica, basso consumo di alcolici, mantenere il peso forma) e l’importanza di aderire allo Screening del tumore coloretale sottoponendosi al test di ricerca del sangue occulto nelle feci. Il volantino è stato distribuito nelle piazze di Cesena e Cesenatico in occasione delle festività natalizie 2005 e pasquali 2006 e l’iniziativa verrà ripetuta a Natale 2006. Il volantino viene distribuito insieme a frutta fresca, per incoraggiarne il consumo, e al materiale informativo del Piano per la Salute 2002/2004 del comprensorio di Cesena “Sali le scale e sale la salute”, “Muoversi di più per vivere meglio” e “Che cavolo mangi” e al depliant informativo della Regione Emilia Romagna sullo Screening “La linea giusta è prevenire” (tutto allegato). I volontari hanno così contribuito, presenziando nelle piazze e illustrando il materiale distribuito, alla sensibilizzazione verso la prevenzione primaria e secondaria.

“Laboratorio salute”, ideato insieme ad ASSIPROV (Centro di Servizi per il Volontariato della Provincia di Forlì Cesena), consiste in due incontri di sensibilizzazione rivolti alla cittadinanza e agli operatori della salute dedicati alla prevenzione primaria e secondaria. Nei due incontri è stata ripresa anche “Frutta la vita” con la distribuzione del materiale sopra descritto. Il primo incontro si è svolto l’11 novembre 2006 e ha visto la partecipazione di 50 persone. Il dott. Mauro Palazzi e la dott.ssa Francesca Castoldi hanno parlato degli stili di vita adeguati per prevenire il tumore, successivamente sono stati formati due sottogruppi di lavoro condotti dai due professionisti insieme a me e

al dott. Pietro Berti per coinvolgere il pubblico e aiutarli a fare proprie le informazioni appena ricevute, elaborarle ed arricchirle in maniera personale.

L'elaborazione è avvenuta attraverso due focus group centrati uno sull'alimentazione e uno sul movimento fisico.

Il gruppo sull'alimentazione ha risposto, in maniera generale, alle seguenti domande:

- Brainstorming su alimentazione
- Quali alimenti aiutano a mantenersi in salute?
- Quali alimenti bisogna eliminare/ridurre per mantenersi in salute?
- Cosa ti aiuterebbe a regolare la tua alimentazione?
- Come si potrebbe promuovere un'alimentazione sana a Cesena?

Il gruppo, dando per scontato che l'alimentazione giusta è composta da frutta e verdura, ha riflettuto sul problema di trovare frutta e verdura di qualità, senza pesticidi, più italiana che estera. Anche l'alimento biologico non dà certezze, così come i prodotti venduti sbucciati e puliti, meno ricchi secondo il gruppo di qualità nutritive. Il gruppo ha invece fiducia nei prodotti surgelati. Il gruppo chiede più informazioni, seminari di cucina, seminari nella scuola per insegnare ai genitori ad alimentare in maniera sana i propri bambini. Piaciuta l'iniziativa "Il pappatutto" di educazione alimentare nei negli asilo nido. La famiglia è il luogo principale dove si condivide l'alimentazione e cambiare stili alimentari passa dalla condivisione familiare.

Il focus group sul movimento fisico è iniziato con un brainstorming sulla parola movimento fisico che ha dato i seguenti risultati:

1. Calore
2. Camminare
3. Bicicletta
4. Energia
5. Soffrire
6. Scale
7. Mangiare
8. Bella giornata
9. Riposare
10. Andare in vacanza
11. Sudare
12. Aria aperta

13. Fallimento

Il movimento fisico è quindi associato a fatica, sudore, fallimento, ma anche ad una bella giornata e alle vacanze che lo stimolano, al fatto che poi ci si riposa e si può mangiare di più, sentendosi anche più energici per l'adrenalina messa in circolo.

Tutti ritengono che il movimento fisico aiuti la salute e alla domanda successiva : -Nella tua giornata cosa ti aiuterebbe a fare a fare più movimento fisico- rispondono:

1. Più tempo
2. Bella giornata di sole
3. Volontà, motivazione, disponibilità mentale
4. Pigrizia
5. Compagnia, insieme, socializzare
6. Dormire meno
7. Età giovanile
8. Conoscere i benefici del movimento fisico,
9. Fare qualcosa che piace (bici, nuoto, ecc)
10. Fare i nonni
11. Avere un cane
12. Andare al lavoro a piedi
13. Cambiare abitudini
14. Cambiare status simbol (macchina)
15. Camminare e poi premiarsi
16. Essere positivi
17. Autostima

Le idee sono moltissime, e sono presenti fattori pratici e psicologici quali autostima, volontà, motivazione, disponibilità mentale, pensare che muoversi in auto sia più prestigioso che farlo a piedi o in bici, divertirsi mentre si fa attività fisica e farla in compagnia socializzando. Molte attività piacevoli e sono anche una buona occasione di fare movimento fisico, come avere un cane che dà affetto e serenità e costringe a camminare o fare i nonni, divertendosi e muovendosi attraverso il gioco.

L'ultima domanda allarga dalla percezione personale alla percezione di comunità e porta a pensare cosa nella propria città aiuterebbe a favorire il

movimento fisico: -Cosa servirebbe nella tua città per aumentare le opportunità di fare movimento fisico-:

- Palestre meno care
- Piscine meno care e più accessibili
- Piste ciclabili senza auto parcheggiate
- Marciapiedi nuovi
- Giornate a favore del movimento (tutti in bici in collina, percorsi, visite guidate a piedi per conoscere meglio la città,
- Motivare il movimento a piedi in città
- Ridurre la velocità degli autoveicoli
- Parchi ben accuditi e sorvegliati (siringhe, rifiuti, feci), più la gente non frequenta i parchi più diventano il luogo di attività illecite
- Volontariato per promuovere l'interesse per la città a piedi o in bici
- Più ambienti per incontrarsi, muoversi, ballare
- Meno macchine, più isole pedonali
- Mezzi pubblici meno inquinanti e più disponibili

Le idee sono state tante e il movimento fisico si è fuso con la socializzazione: insieme per conoscere la città, giocare nei parchi, ballare, nuotare, fare sport, in una città che dà più spazio al pedone e al ciclista, e meno all'automobilista, con la possibilità di utilizzare mezzi pubblici non inquinanti per gli spostamenti lunghi.

I risultati saranno presentati alla stampa e alle istituzioni e si vedrà cosa realizzare, sempre con la sinergia fra istituzioni e volontariato.

Il secondo incontro sarà centrato sullo Screening, parleranno i gastroenterologi e ancora sarà lasciato ai gruppi lo spazio per metabolizzare e fare proprie le informazioni ricevute.

L'assistenza psicologica allo stomizzato: dati e casistica

Il campione: pazienti stomizzati che hanno usufruito dell'assistenza psicologica

Dal febbraio 2003 all'agosto 2006 (3 anni e 7 mesi) sono stati seguiti psicologicamente presso il Centro Stomizzati dell'Ospedale Bufalini di Cesena 156 stomizzati per un totale di 159 stomie. Riportiamo di seguito la tabella che mostra i dati suddivisi per tipologia di stomia.

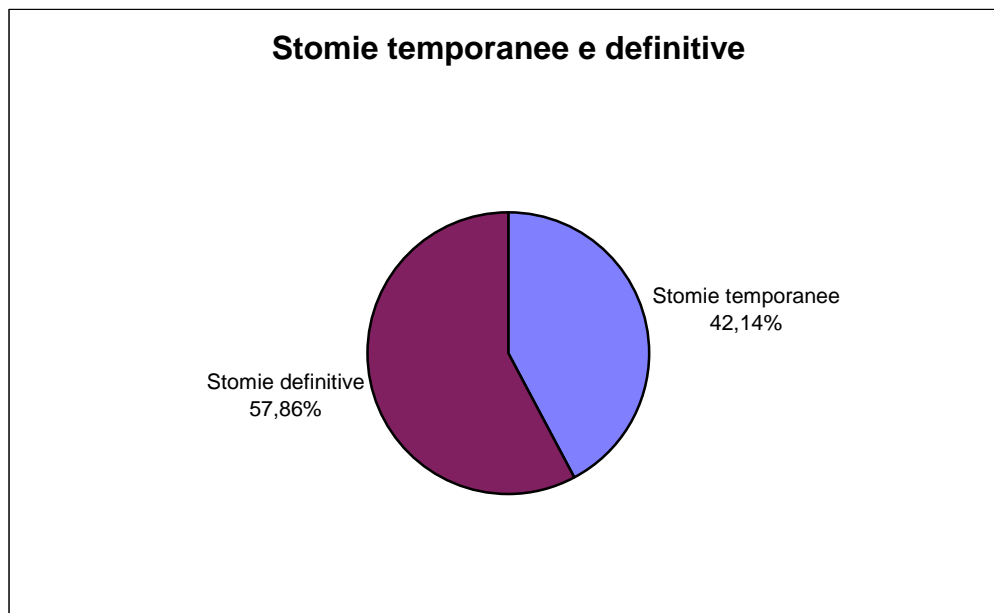
Tab. 1 : N. Stomie e pazienti stomizzati

Tipologia	Numero	% interna	% Parz.	% fra stomie
N. stomie (4 p. hanno 2 stomie contemporanee o successive)	159			
N. Pazienti Stomizzati	156			
N stomie def	92			57,86
N. stomie temp.	67			42,14
N. Totale stomizzati intestinali	114			71,7
Ileostomie definitive	7	6,03		4,4
Ileostomie Temporanea	30	25,86	31,89	18,87
Colostomie definitive	45	38,79		28,3
Colostomie temporanee	34	29,31	68,1	21,38
N. Totale stomie intestinali	116			72,96
N. totale stomie intestinali definitive	52	44,83		32,7
N. totale stomie intestinali temporanee	64	55,17		40,25
N. stomie urinarie	43	87,76		27,04
Urostomie	40	81,63		25,16
Nefrostomie	3	6,12	87,75	1,89
Ricostruzioni vescica	6	12,24		
N. totale Derivazioni urinarie	49			

Prevalgono le stomie definitive (57,86%) sulle stomie temporanee (42,14%) come si può vedere dal grafico 1. All'interno delle stomie intestinali

prevalgono le stomie temporanee (55,17%) sulle definitive (44,83%), mentre nelle derivazioni urinarie prevalgono le stomie definitive (81,63%) sulle altre.

Grafico 1: stomie temporanee e definitive

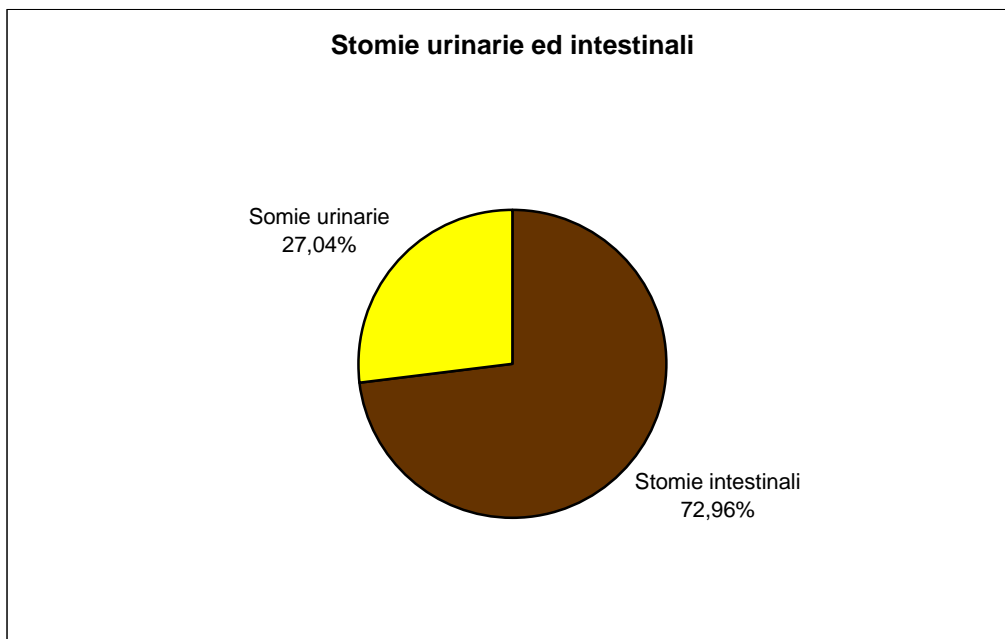


Le stomie intestinali sono 116 (114 pazienti), la maggior parte delle quali sono temporanee (55,17%). Prevalgono le colostomie (68,1%) rispetto alle ileostomie (31,9%).

Le stomie urinarie sono 43 (43 pazienti), l'87,76% delle 49 derivazioni urinarie. Prevalgono nettamente le urostomie (81,63%), tutte definitive. Il 12,24% delle cistectomie ha avuto la possibilità di una ricostruzione della vescica con derivazione urinaria continente. Le nefrostomie che hanno usufruito dell'assistenza psicologica sono una piccolissima percentuale fra le derivazioni urinarie (6,12%)

Il confronto fra tipologie di stomie ci mostra come le stomie intestinali (72,96%) prevalgano nettamente sulle urinarie come ci mostra il grafico 2.

Grafico 2: suddivisione stomie urinarie ed intestinali



Osservando le suddivisioni interne fra singole tipologie di stomie vediamo come prevalgono le colostomie definitive (28,3%) seguite dalle urostomie (25,16%) e dalle colostomie temporanee (21,38%).

L'età media minore è delle stomie intestinali (63) e la maggiore è delle stomie urinarie (75), come possiamo vedere dal grafico 3 e dalla successiva tabella.

Grafico 3: età media

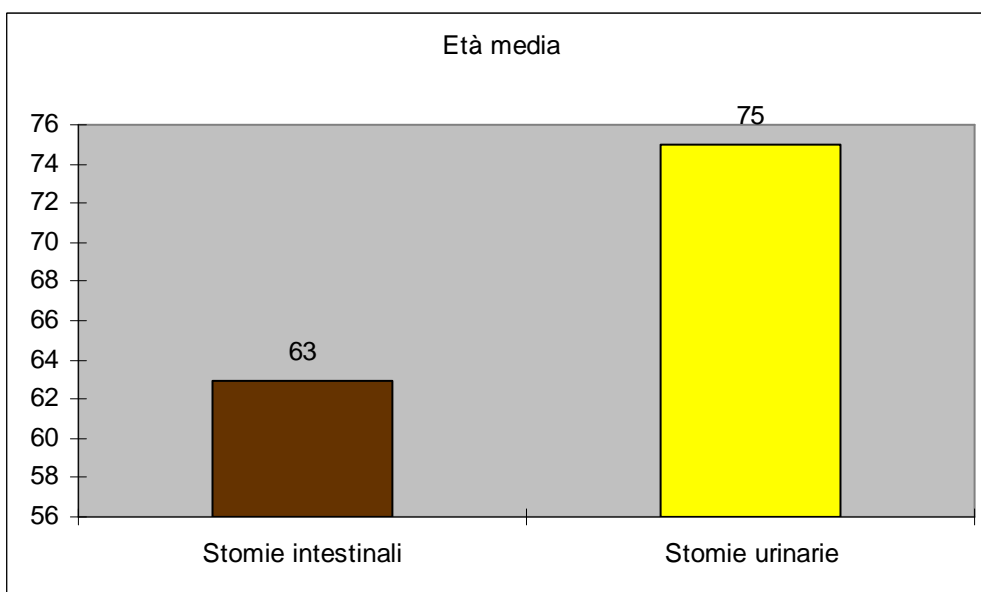


Tabella 2: età media

Tipologia	età media
N. stomie (4 p. hanno 2 stomie contemporanee o successive)	69
N. Pazienti Stomizzati	
N stomie def	
N. stomie temp.	
N. Totale stomizzati intestinali	63
Ileostomie definitive	64
Ileostomie Temporanea	63
Colostomie definitive	65
Colostomie temporanee	60
N. Totale stomie intestinali	
N. totale stomie intestinali definitive	65
N. totale stomie intestinali temporanee	61
N. stomie urinarie	75
Urostomie	75
Nefrostomie	75
Ricostruzioni vescica	69
N. totale Derivazioni urinarie	74

Le stomie intestinali temporanee e le ricostruzioni della vescica si trovano in persone più giovani (61 e 69), dove le migliori condizioni fisiche permettono di salvaguardare l'integrità fisica che spesso viene meno nelle persone più anziane dove diviene necessario praticare stomie definitive intestinali o urinarie (65 e 75)

Grafico 4: suddivisione maschi e femmine

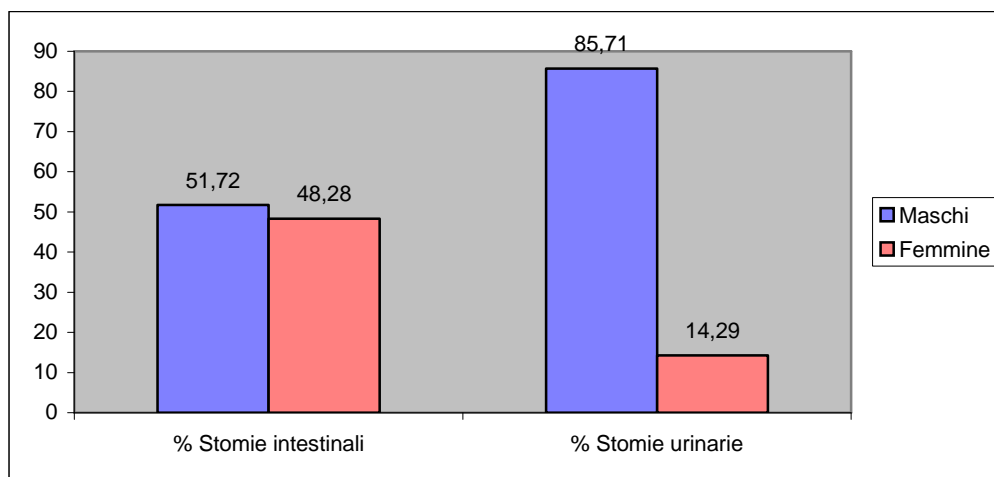


Tabella 3: suddivisione per sesso

Tipologia	maschi	% maschi	femmine	% femmine
N. stomie (4 p. hanno 2 stomie contemporanee o successive)	98	61,64	61	38,36
N. Pazienti Stomizzati	96	61,54	59	37,82
N stomie def				
N. stomie temp.				
N. Totale stomizzati intestinali	59	51,75	55	48,25
Ileostomie definitive	4	57,14	3	42,86
Ileostomie Temporanea	16	53,33	14	46,67
Colostomie definitive	20	44,44	25	55,56
Colostomie temporanee	20	58,82	14	41,18
N. Totale stomie intestinali	60	51,72	56	48,28
N. totale stomie intestinali definitive	24	46,15	28	53,85
N. totale stomie intestinali temporanee	36	56,25	28	43,75
N. stomie urinarie	38	88,37	5	11,63
Urostomie	35	87,5	5	12,5
Nefrostomie	3	100	0	0
Ricostruzioni vescica	4	66,67	2	33,33
N. totale Derivazioni urinarie	42	85,71	7	14,29

I dati specifici non si discostano molto dai dati generali.

Il campione che sto descrivendo si riferisce ai pazienti di Cesena afferiti all'assistenza psicologica del Centro Stomizzati, che sono la quasi totalità dei pazienti cesenati diventati stomizzati nel periodo descritto e sono quindi una descrizione sia del lavoro svolto che della situazione dei neo stomizzati del territorio.

Il numero medio di colloqui effettuati con ogni paziente in periodo peri-operatorio è due, tre per le urostomie e le ricostruzioni della vescica dove una più tempestiva segnalazione del personale del reparto di Urologia permette di effettuare quasi sempre anche un colloquio pre-operatorio oltre ai due post-operatori.

Alcune storie

Domenico: malato di ricovero

Domenico ha 83 anni, è pensionato ed ex agricoltore. Viene ricoverato all'Ospedale Bufalini di Cesena per adenocarcinoma all'intestino rivelato da una colonscopia. Subisce un primo intervento di asportazione del polipo individuato, consapevole della possibilità che potrebbe essere effettuata una stomia. L'intervento va a buon fine e la stomia non viene effettuata, D. si riprende bene, ma qualcosa non va, e in seguito ad un blocco intestinale deve essere rioperato e questa volta viene confezionata una colostomia e la ripresa è molto difficile, con un lungo periodo in terapia intensiva e subintensiva. Altre complicazioni si aggiungono creando molto dolore, la ferita si infetta provocando febbre, il ricovero si prolunga in maniera indefinita e Domenico si convince che non guarirà, nonostante i medici affermino che tutto è stato risolto e si tratta solo di ricominciare a nutrirsi e a deambulare normalmente. La consultazione psicologica viene richiesta dopo un mese di ricovero, D. vomita tutto quello che ingerisce e rifiuta di parlare. Gli esami escludono ulteriori complicazioni, ma D. e i figli sono convinti che l'intestino abbia ancora qualcosa che non va, e hanno perso le speranze.

D. ha perso la moglie da 13 mesi, l'ha assistita durante un lungo periodo di malattia -tipo Parkinson- dice, che l'ha tenuta in carrozzina per 4 anni, lucida e cosciente. La coppia si era trasferita a vivere con uno dei figli, non sposato, e D. tuttora risiede con il figlio. D. ha 4 figli, 2 maschi e 2 femmine di età dai 55 ai 61 anni 3 nipoti trentenni.

Domenico non trattiene alcun pasto, vomita anche se non ingerisce nulla, quando si parla della sua salute ha dei conati anche in mia presenza. E' convinto di stare per morire e si augura che la moglie lo venga a prendere velocemente. Non crede alle rassicurazioni dei medici e non ci credono nemmeno i figli che pensavano che tutto fosse risolto con il primo intervento e attribuiscono le complicazioni ad un errore dei medici. D. non prova nemmeno a mangiare e non si alza, nonostante sappia reggersi in piedi abbastanza bene.

La figlia grande è quella più preoccupata, che non crede che il padre possa avere una reazione depressiva, ma è convinta che il vomito sia dovuto ad un errore dei medici, esattamente come il padre. La figlia più piccola è più pratica e pienamente consapevole che il padre attualmente ha reagito alla malattia con una forte depressione. Il figlio convivente segnala che al padre stanno somministrando l'EN al posto del Tavor, che lui era abituato a prendere da quando si era operato all'anca.

L'ipotesi è che il vomito di Domenico e la sua demoralizzazione siano sintomi di depressione e che attraverso quel comportamento lui stia esprimendo qualcosa di specifico. Domenico si sta lasciando morire per paura di soffrire come la moglie? Teme di essere di peso per i familiari e in particolare per il figlio convivente? Nonostante non abbia più fiducia nei medici si sente più al sicuro ricoverato che a casa. Di fronte alla mia ennesima rassicurazione sul buon funzionamento del suo corpo e sul fatto che i figli, si occuperanno di lui come meglio potranno e come stanno già facendo anche in ospedale, davanti alla possibilità di essere dimesso, è titubante, ma poi ha un moto di ripresa e dice che forse non sarebbe male, che a casa sua starebbe meglio e che anche con il passato intervento ha deciso di andare a casa anche se non era completamente ristabilito e gli ha fatto molto bene. Anche la famiglia abbandona le paure rispetto alle dimissioni e si fa forza contemplando la possibilità che liberare il padre dal ruolo di paziente e ridargli il suo ambiente e le sue abitudini potrebbe fargli meglio che tenerlo ricoverato a fare esami su esami.

I figli vengono sostenuti nel prendersi cura del padre attraverso una dimissione protetta che prevede a domicilio infermiera, dietologa e consultazioni psicologiche. D. comprende di non essere un peso per la famiglia, comincia a desiderare la comodità della sua casa e accetta la dimissione ospedaliera. Le visite domiciliari lo trovano ogni giorno più energico, il figlio maschio si occupa di lui con dedizione, D. ha ricominciato a

mangiare, a camminare e, a 4 mesi dall'intervento, è cresciuto 10 Kg. Ogni volta che lo incontro mi ricorda quando l'ho aiutato a decidere di ritornare a casa e si commuove pensando a come era stato male in ospedale.

Gloria: depressione e malattia, quando ogni aiuto è vano

La paziente, 59 anni, mi viene segnalata dall'infermiera stomaterapista che l'ha vista al mattino e le ha proposto il colloquio. Ha un ileostomia temporanea, le è stato asportato un polipo al colon, ed è in attesa del referto istologico. Mi presento in reparto, leggo la cartella, e chiedo di parlare con la signora in privato visto che la sua compagna di stanza è presente in camera. Mi viene offerta la stanza delle infermiere. E' già stato effettuato un consulto psichiatrico per depressione, giudicata come reattiva all'intervento e non grave. La signora rimane in piedi per tutto il colloquio, non ha voglia di parlare, dice che ha già provato ad andare da psicologi ma non ha mai risolto niente. Ha sofferto di depressione, insonnia ed ha diversi problemi di salute. Le chiedo cosa si aspetta dallo psicologo e mi dice: -Di andare a casa e stare bene-. Lamenta prevalentemente il non riuscire più a dormire nonostante i farmaci. Ha un marito in pensione, una figlia e due nipoti di 6 e 3 anni, ma dice di non parlare molto con i familiari perché "si stufano". Le propongo di tornare il giorno seguente e mi dice che posso anche andare in camera, non le importa della compagna di stanza perché, dice, -non capisce tanto-. Non sembra comunque per niente fiduciosa o interessata al mio intervento.

Riguardo alla stomia dice che sarà per due mesi, che ha provato una volta a cambiarsi il sacchetto, ma non aggiunge altro.

Al secondo colloquio La signora Gloria, che verrà dimessa a breve, rimane nella sua camera, con la compagna di stanza che scopro essere straniera. Non ha voglia di alzarsi e di venire nel mio studio come le propongo. Ha lo sguardo perso nel vuoto presa da pensieri malinconici. E' sposata da 36 anni e dice di andare abbastanza d'accordo col marito. Ha fatto la sarta e la donna delle pulizie e poi ha smesso di lavorare per occuparsi col marito dei nipoti. L'incombenza dei nipoti sembra affaticarla molto. Non ha speranza nel futuro, e soprattutto è convinta che parlare dei propri problemi non serva a niente, vorrebbe dormire e non pensare. Evidentemente sentendo la sua situazione come non modificabile cerca di mettere in atto coping centrati sulle emozioni, con scarso successo perché anche se evita di pensare o parlare dei suoi problemi, la depressione risulta comunque incontrollabile. Cerca di dirmi che è inutile che continui ad andare da lei perché non è disposta ad aprirsi e

non vede quale utilità ci sia nel farlo. Cerco di sottolineare i progressi di salute che sta facendo, di chiedere cosa fa per non pensare, quali sono i suoi interessi, ma non riesce a focalizzare niente di positivo. Nessuna strategia è utile per affrontare quello che le sta accadendo. Le propongo di tornare a trovarla il giorno seguente, e le spiego le modalità di accesso al servizio, dicendole che sono a disposizione anche in futuro, ma non mi sento di darle un appuntamento perché credo che non verrà.

L'unico aspetto positivo che riporta è che la notte precedente ha dormito qualche ora e di questo è contenta, perché non ha pensato. La sua depressione è consistente ma non so come entrare nel suo mondo.

L'infermiera stomaterapista mi riferisce che ha imparato a gestire la stomia piuttosto bene e che le ha abbozzato un sorriso. Alla mia domanda sulla stomia, dice che è un disastro. Vorrebbe utilizzare l'evitamento, ma la preoccupazione trova le strade del somatico anziché del verbale. Come scalfire la corazza che si è costruita?

Al terzo colloquio, stanca dei rifiuti della signora vado per salutarla, ma è lei a trattenermi e a raccontarmi che la mattina ha avuto una crisi e che è venuto lo psichiatra a raddoppiarle i farmaci. L'amica con cui stava chiacchierando se ne va, la signora non vuole scendere in ambulatorio e passeggiamo per i corridoi. Arrivano un conoscente e la figlia. Il dialogo con la figlia è molto conflittuale, la incolpa per la sua depressione, dice che si preoccupa troppo, è arrabbiata e la signora reagisce dicendo che la vita le riserva solo cose brutte e che tutte le sue amiche stanno bene tranne lei. Ad un certo punto la signora si allontana dalla figlia, facendo finta di passeggiare. Quando propongo alla figlia il mio intervento dopo le dimissioni fa le corna dicendo che non vogliono nessun aiuto per la stomia, magari per la depressione, la stomia non viene chiamata per nome, la signora dice di vergognarsene e non vuole pensare che ci sono persone che la portano per tutta la vita. La parola stomizzati le fa senso.

La signora soffre da tempo di depressione e la malattia le ha riacutizzato i sintomi rendendo reali e tangibili le sue paure per il futuro e la sua incapacità di trovare aspetti positivi nella vita di tutti i giorni. Tenta di evitare un intervento psicologico strutturato cercando di "alleviarlo" tramite orari non precisi e luoghi non adeguati come corridoi e stanze con altre persone in quanto teme di trovarsi a contatto con il proprio vissuto ed i propri problemi. Afferma di non voler pensare e di voler dormire, cosa che non le riesce.

Con i familiari cerca di non sfogarsi perché percepisce la loro stanchezza e impotenza di fronte al suo malessere costante. In particolare con la figlia ha un rapporto molto conflittuale improntato sulla colpevolizzazione reciproca.

Attualmente la signora ha risolto i problemi di salute ed è ricanalizzata. Non ha usufruito di alcun percorso di sostegno dopo le dimissioni, decisa a voler dimenticare sperando che tutto si risolva da sè.

Primo: la malattia è l'ultimo dei miei problemi

P. viene operato all'età di 77 anni per tumore alla vescica che viene totalmente asportata con confezionamento di urostomia. E' sposato, ha 2 figli, 1 maschio e una femmina, 6 nipoti dai 10 ai 29 anni, possiede dei terreni che coltiva ed era muratore. Ha avuto uno schiacciamento delle vertebre per caduta sul lavoro, un ictus, ha rischiato di perdere la vista per incidente sul lavoro, gli è stata asportata buona parte dello stomaco. Soffre di episodi depressivi e insonnia, prende il Prazene con ottimi risultati, al bisogno.

I pazienti che affrontano la cistectomia sono preparati all'eventualità di una stomia, tutt'al più ad una ricostruzione della vescica con parte dell'intestino, che viene fatta quando le condizioni del paziente lo permettono (possibilità di sopportare un intervento chirurgico molto lungo e buone condizioni dell'intestino). Il colloquio pre-operatorio, realizzabile con maggiore facilità vista la programmazione dell'intervento chirurgico, va quindi a lavorare su un paziente consapevole, già preparato dall'urologo a tutte le eventualità operatorie, che ha già un lungo trascorso di malattia e almeno un paio di tentativi di asportare il tumore tramite cistoscopia. P. è talmente abituato ad affrontare i frequenti problemi di salute con successo che non sembra per nulla preoccupato. Si muove molto bene nel sistema sanitario pubblico e privato, conosce tutti i suoi medici per nome e instaura dei rapporti di fiducia dove poter chiedere ogni informazione senza timori. Ha completa consapevolezza della sua situazione clinica e del fatto che per lui è possibile fare solo un'urostomia. E' preoccupato per l'intervento, ha paura delle trasfusioni e dell'anestesia, e di rimanere invalido o non lucido. Ciò che può controllare non lo spaventa, e la sua esperienza gli ha insegnato che la malattia anche quando tutto sembra perso, alla fine è controllabile, e che lui può fare molto. Racconta la morte della madre, che ha vissuto con lui ed è rimasta invalida, e dice. –Vorrei morire quando non sarò più capace di fare le cose da solo- Si tratta di un tema che gli anziani verso gli 80 anni portano spesso, la

non autonomia li spaventa molto, specialmente se hanno un coniuge altrettanto anziano e malato e sanno di non poter contare sui figli, come nel caso di P. P. usa coping centrati sul problema, ed è tranquillo finchè sente di poter padroneggiare la situazione. Il colloquio affronta il presente imminente e la paura dell'intervento chirurgico, i problemi familiari e la mancanza di appoggio dai figli, fino ad arrivare a trovare le risorse su cui contare: il carattere forte e combattivo e il rapporto coniugale soddisfacente. Primo racconta la sua gioventù e tutte le difficoltà che ha saputo superare grazie ad una moglie presente, che ha lavorato al suo fianco senza risparmiarsi e ha saputo dargli calore e sostegno in ogni momento. Mi racconta come ha superato tutti i suoi problemi di salute e si rassicura pensando che saprà affrontare anche questo perchè sa chiedere, sa rivolgersi agli specialisti giusti, sa applicare le prescrizioni, sa che non bisogna arrendersi finchè si può. Si commuove parlando della sua vita e di tutti i momenti difficili che ha superato, e la cosa che più lo affligge è il non riconoscimento dei suoi sacrifici da parte dei figli e dei nipoti.

In terza giornata il colloquio viene fatto con la presenza della moglie, Primo è giù, guarda la televisione, non ha voglia di parlare, il sacchetto non sta attaccato e P. si è bagnato più volte. La moglie è presente costantemente giorno e notte ed è molto preoccupata, più di lui.

In quinta giornata P. non sta bene, non riesce ad andare di corpo, è importante e quindi gli stanno somministrando lassativi che lui sa di non tollerare, in quanto già sperimentati, quando lo lascio vomita.

In undicesima giornata, il giorno prima delle dimissioni, Primo è ritornato in forma, lo trovo in piedi, allegro, con tanta voglia di parlare. Mi chiede delle informazioni sulla gestione dei sacchetti, e avendo visto le infermiere cambiargli il sacchetto con guanti e pulirlo con garze, chiede se anche quelli può averli gratuitamente. Specifico che lui non ha bisogno di usare ne guanti ne garze, ma dovrà trattare lo stoma come un orifizio, basterà della carta che non lasci residui al posto della garza, e i guanti serviranno solo se si fa cambiare da un familiare. Non è convinto di riuscire a fare da solo, ha l'impressione che le informazioni siano state fornite dalla stomaterapista troppo in fretta, e di non ricordare, ripassiamo le istruzioni scritte che ha ricevuto e lo incoraggio a chiedere alle infermiere del reparto. Gli dò inoltre un appuntamento dopo un mese, tempo necessario per potersi spostare senza

problemi, per monitorare la depressione, che sembra non essersi sviluppata per questo evento.

Al colloquio dopo un mese mi comunica che sta occupandosi della stomia da solo, senza problemi, chiede informazioni burocratiche su agevolazioni economiche e lo rimando al consulente dell'associazione ACISTOM. Gli prospetto la possibilità di entrare a far parte di un gruppo di sostegno con altri stomizzati, ma non si sente ancora pronto. Mi parla della sua depressione e quando gli chiedo dei problemi con il figlio e la nuora si alza arrabbiato dicendo che la situazione è impossibile: -Credeva che morissi- dice, -Ogni volta che sto male alza la cresta-, riferendosi alla nuora e manifestando il suo senso di impotenza di fronte a una situazione familiare apparentemente senza possibilità di riconciliazione. Non è la malattia che lo spaventa, quella la controlla, ma ciò che non riesce a risolvere sono i rapporti con la famiglia, e su quelli preferisce evitare piuttosto che cercare soluzioni. Non ci diamo altri appuntamenti, ma Primo spontaneamente usufruirà di tutti i percorsi possibili con la sua capacità unica di individuare i problemi e cercare le persone giuste per risolverle, senza arrendersi mai. Si iscrive all'associazione e frequenta saltuariamente i gruppi fra soci. Si fa seguire per la pensione di invalidità dal consulente, partecipa a convegni e iniziative dell'associazione, si tiene costantemente in contatto. Accenna anche a problematiche sessuali, la vita sessuale era attiva con la moglie e rinunciare lo rende infelice, lo invio dal suo urologo per verificare se il problema è di natura organica e quale terapia si può fare, ma si rassegna e non va. Un grosso momento di crisi è poi la malattia della moglie, soffre di cuore e le fanno 4 by pass. Ciò riattiva tutti i conflitti familiari e il rifiuto del figlio di occuparsi di loro. In questo momento di crisi la coppia viene in consultazione psicologica, la psichiatra prescrive degli antidepressivi alla moglie che gradualmente comincia a stare meglio. Di fronte ad un'effettiva impossibilità di trovare mediazioni con il figlio, si lavora rinforzando l'evitamento e legittimando le strategie per creare minori occasioni di incontro-scontro con i familiari riottosi. La coppia coniugale è molto unita e affronta ogni difficoltà insieme, e non esita a chiedere il sostegno delle strutture adeguate.

Remo: so bastare a me stesso

Remo viene operato all'età di 76 anni per una voluminosa neoformazione che interessa l'intestino e si estende in sede extrapelvica fino a

comprimere l'uretere. Viene effettuata la resezione del sigma-retto secondo Hartmann (ricongiungibile). I problemi urinari risultano evidenti immediatamente dopo l'intervento e viene richiesta una consulenza urologica. Il primo colloquio psicologico avviene in sesta giornata, il paziente è contento di parlare di sé e si apre con facilità. Teme molto che la sua malattia sia grave e lamenta l'incapacità di chiedere chiarezza ai medici, perché non è abituato a parlare col medico e fatica a comprendere il suo linguaggio e anche perché teme che non gli diranno nulla di buono. E' celibe e vive con un altro fratello non sposato, una sorella vedova si occupa di loro. Di cinque fratelli che erano, sono rimasti solo loro tre. Ha una compagna che frequenta saltuariamente. Prima della pensione era operaio. Mi racconta della morte del fratello, per infarto, che attribuisce al mancato soccorso della moglie. Accade spesso che i pazienti ricoverati parlino di precedenti ricoveri e malattie, e di morti o malattie delle persone care. Remo si occupa dei nipoti rimasti orfani con molto affetto e anche dei figli dei nipoti. Pensa alla sua morte e a come i parenti si spartiranno l'eredità, ad anche a cosa diranno di lui, se ne parleranno bene o male. Parliamo poi della stomia, esce spesso del gas che fa rumore e gonfia il sacchetto, mi chiede cosa fare in questi casi. Parliamo così dell'alimentazione, e di come sia meglio evitare i cibi che, se ci pensa un attimo, anche prima gli creavano gas intestinali, la cui fuoriuscita era controllabile con la muscolatura sfinterica, mentre ora non lo è più. Mi mostra il sacchetto e mi chiede se si può rompere o staccare, è molto curioso e consapevole, indice di una buona accettazione della stomia. Osserva il sacchetto e le infermiere quando lo cambiano, motivato a fare da solo una volta a casa. Ciò che lo preoccupa è la malattia, e anche, mi dice al secondo colloquio il giorno seguente, prima delle dimissioni, di avere difficoltà nei rapporti sessuali. Le problematiche urinarie lo preoccupavano per questo, è sessualmente attivo e vorrebbe continuare ad esserlo. Lo rassicuro sulla possibilità di trattare eventuali problematiche, sia a livello psicologico che farmacologico, e gli fornisco tutti i miei recapiti per eventuali ulteriori richieste. Viene comunque valutato in grado di gestire autonomamente la sua nuova condizione. Il paziente ringrazia di averlo ascoltato, non richiede più supporto psicologico in seguito e gestisce in autonomia una malattia che si aggrava ulteriormente con insufficienza renale e confezionamento di nefrostomia.

Armando: non esiste nessuno più sfortunato di me

Armando, pensionato, ex negoziante, ha una figlia e un genero medici, decide di fare una colonscopia di controllo. Scopre un polipo, che viene asportato endoscopicamente, ma si decide anche di asportare la parte di intestino dove appoggiava il polipo, perchè “non si sa mai”. Armando si ricovera nel suo ospedale con fiducia, fa il suo piccolo intervento, tutto va bene, dopo qualche giorno la febbre sale e si verifica uno shock settico, viene operato d’urgenza, viene confezionata un’ileostomia temporanea, recisa la fascia muscolare addominale, inserita una tracheotomia, il paziente resta 42 giorni di terapia intensiva, un mese in lungodegenza, 2 mesi in un reparto di riabilitazione. Sviluppa una flebite e rischia la trombosi, si aggravano i polmoni, si creano piaghe da decubito. Rischia di rimanere in carrozzina, sviluppa una polineuropatia che gli provoca dolori lancinanti. Quando viene dimesso, ancora in carrozzina, è disperato, come la moglie. Continua a fare fisioterapia finchè ricomincia gradualmente a stare in piedi, a fare qualche passo, a riacquistare le forze. Nessuno psicologo è mai stato coinvolto in questo percorso dagli operatori nei tre ospedali interessati. E’ la moglie non si dà per vinta e cerca tutte le strade per aiutare il marito. Si rivolge all’associazione, partecipa alla riunione mensile con me e al termine chiede un appuntamento col marito, a un anno e mezzo dall’intervento.

Al primo colloquio Armando fa ancora fatica a muoversi, a vestirsi, a piegarsi. Si fa cambiare il sacchetto dalla moglie, non riesce a guardarsi o a leggere e guardare qualsiasi cosa che riguardi la stomia, la vorrebbe togliere, ma affrontare un altro intervento non è certo facile. Valorizzo tutti i progressi che ha fatto in questo periodo e che può fare, lo invito a guardarsi ogni tanto la stomia. Lo invito alle riunioni ACISTOM e viene, qualche volta. Quando partono i gruppi di auto aiuto viene 3 volte dopo di che comunica il suo disagio, sentire storie di altri stomizzati gli fa male, poi non dorme la notte e preferisce non pensare. La moglie invece non manca a un solo appuntamento dell’associazione e diventa volontaria attiva. Se Armando ha bisogno di affrontare da solo il suo problema, senza parlarne e senza pensare che tanti altri soffrono come e quanto lui, la moglie ha bisogno di condividere, di sapere che ci sono tante altre mogli, figlie, nuore, conoscenti di stomizzati che si sono occupate di una persona malata e hanno ancora voglia di farlo. Entrambi sono estremamente arrabbiati con un sistema sanitario che ritengono responsabile dell’evento. La sepsi grave coinvolge ogni anno 3000 pazienti in Emilia Romagna, di cui 900 muoiono. Armando in particolare è talmente arrabbiato

che ritiene la sua situazione peggiore di qualsiasi altra, irrisolvibile, e non riesce a confrontarsi con altri che, anche se stanno lottando fra la vita e la morte, sentono di poter contare sul sistema sanitario che, magari dopo qualche disagio o lunga attesa, ha comunque fornito la risposta adeguata e dimesso un paziente in condizioni migliori di come è entrato. Armando e la moglie ritengono l'ospedale responsabile della loro situazione, e ciò la rende ancora più inaccettabile, non sentono che la malattia è arrivata per caso e si è rivelata molto grave, ma che è stata causata da un errore umano che si poteva evitare. E' una condizione paragonabile ai bambini che nascono disabili per manovre errate del ginecologo, o a vittime di incidenti automobilistici per ubriachezza o disattenzione del conducente, non è facile perdonare un responsabile reale o ritenuto tale, anche se è il caso che ha determinato l'errore.

Rosella: la resilienza di una bimba maltrattata

Rosella diventa stomizzata a 72 anni a causa di una pelviperitonite con perforazione del sigma. Il suo intestino è sempre stato un problema, soffre di colite da sempre, legata, dice fin da subito, alla sua difficile storia familiare. Rosella ha avuto un padre alcolizzato che non le ha mai fatto del male fisico, ma le faceva molta paura. La madre era una persona semplice, che non si preoccupava per i figli, accettava i tradimenti e le ubriacature del marito con spensieratezza, rideva sempre, ed è ancora vivente a 92 anni. Sono nati in alta collina, in un periodo storico pieno di povertà e il padre ha scelto l'emigrazione, interna all'Italia inizialmente, all'estero poi. Rosella è la maggiore di 7 figli e ha dovuto pensare fin da bambina a guadagnarsi i soldi per mangiare e al modo per liberarsi dall'oppressione di un padre per cui ogni azione era sbagliata. La responsabile della famiglia è diventata lei e si prendeva la responsabilità anche per i fratelli. Si è così sposata a 18 anni con l'uomo più buono che ha trovato e insieme sono andati all'estero, lui in miniera, lei a fare pulizie, hanno avuto 2 figli e sono tornati alla loro città quando i polmoni del marito hanno cominciato a risentire delle precarie condizioni di lavoro ed erano quasi in grado di costruirsi una casa. La salute di Rosella è sempre stata precaria, e spesso l'umore cedeva, come ad esempio dopo la prima gravidanza. I divieti del padre sono diventati suoi e non si è mai concessa nessun tipo di svago o piacere. Rosella però ha una grande forza e non si dà mai per vinta. Ricorda con terrore il padre, ma anche il fatto che è sopravvissuta e ha saputo cavarsela e questo viene molto rinforzato in terapia, ha saputo superare da

bambina grandi prove e sarà in grado di farlo anche ora. Ciclicamente si deprime, l'episodio più grave l'ha portata al ricovero, all'età di 50 anni dopo la menopausa. A 62 anni un incidente d'auto le compromette definitivamente l'intestino, che si perfora con la cintura di sicurezza e la signora sopravvive con fatica. Il primo colloquio dopo la stomia rivela subito la possibilità di un ritorno della depressione, che si presenta ad ogni cambiamento evolutivo importante. Anche la signora ne è consapevole, ma non è ancora disposta a farsi aiutare, ha organizzato il rientro in collina, nel paese natio suo e del marito, e ha intenzione di isolarsi in campagna. Ritorna tramite l'associazione dopo 2 anni e mezzo, partecipa col marito alle riunioni dei soci, ai gruppi per stomizzati e gradualmente si riapre, fino a chiedere aiuto per trovare il coraggio di rioperarsi e risolvere una stenosi molto fastidiosa e in seguito per risolvere la sua depressione. Non ricorda nemmeno il colloquio psicologico post operatorio, la sua memoria in effetti non è più perfetta, ma ha una capacità e voglia di raccontarsi uniche, ripercorre i suoi traumi senza lamentarsi o pensare di essere sfortunata, ma per cercare comprensione e far capire l'entità della sua sofferenza e la capacità che ha di recupero. Nonostante la sua timidezza, riesce a farsi ascoltare e difficilmente il gruppo le toglie la parola, ha proprietà di linguaggio ed eleganza nel raccontarsi, ed anche autorevolezza. La deprivazione in cui è vissuta l'ha costretta ad autodisciplinarsi e a darsi poche, ma chiare regole, prima fra tutte il risparmio, grazie al quale ha fatto fruttare lo stipendio del marito fino alla costruzione di una casa propria che ha affittato nei momenti di difficoltà e che ora divide col figlio piccolo. Di fronte alla sua richiesta di terapia per la depressione decidiamo di fare dei colloqui a domicilio, perchè non ha mezzi per venire all'ambulatorio, e la sua storia viene delineata in questi colloqui, dove salta dal rapporto col padre e la madre al rapporto col marito e coi figli. Ancora trema se qualcuno alza la voce, ricordando gli urli del padre e per i figli ha cercato un padre tranquillo che si lasciasse guidare, quasi troppo, tanto che ora lamenta il fatto che il marito non sa organizzarsi se lei sta poco bene e non sa sostituirla nell'organizzazione della casa, se lei si lascia andare lui le va dietro. Il marito però aveva una madre terribile, di cui lei ha dovuto occuparsi per buona parte della sua giovinezza. Ancora se viene sgridata Rosella rimugina tutta la notte e non dorme. I figli hanno due caratteri diversi, il grande le ricorda il proprio padre e la fa tremare quando alza la voce, spesso, ma non è cattivo, è stressato da molto lavoro e i maggiori litigi con la madre sono sui bisogni e le necessità. Lui

sostiene che al giorno d'oggi ci vogliono molti più soldi, lei che il tenore di vita moderno è troppo elevato e si soddisfano bisogni inutili, come mangiare spesso fuori, bere, fumare. Il figlio piccolo beve e fuma e lei non riesce a tollerarlo, si preoccupa per lui e per la sua salute, anche lui ha problemi intestinali, così come il grande, e anche cardiovascolari come il padre. Il piccolo fatica a controllare i suoi impulsi al contrario di lei e ha avuto una figlia a 20 anni con la moglie di 16, sposandosi e utilizzando l'aiuto della madre che li ha accolti in casa. Rosella alterna colloqui in cui parla della dieta, della fatica nell'occuparsi del marito a colloqui in cui parla della sua vita. Ad un certo punto decide di adottare un bimbo a distanza, come se volesse occuparsi della bambina deprivata che è stata, e di lì ha inizio il suo miglioramento. Trova il coraggio di parlare al suo medico di base, che le prescrive un antidepressivo e la rende molto più ricettiva verso i colloqui che stavano ristagnando sull'apparente insolubilità della sua situazione. Rivaluta i suoi sforzi, le dispiace che i suoi sacrifici non siano riconosciuti e che i suoi figli e il marito non l'abbiano mai ringraziata o capita. Oltre alla luminosità degli occhi chiari, che non ha mai perso, ritrova il sorriso.

All'ottavo dei colloqui domiciliari condotti nell'arco di 5 mesi Rosella afferma di avere finalmente superato la depressione, ha voglia di fare ed energia, grazie all'Elopram che prende da tre mesi e ai colloqui psicologici. Ha il sacchetto gonfio d'aria, ma non le dà più fastidio, ha imparato a forarlo dice. Mi parla del marito e di come gli organizza la giornata, ora non le pesa più occuparsi di lui. Si è rassegnata al fatto che la maggior parte dei cibi le fa male, le crea irritazioni allo stoma, diarrea o gas, gonfiore, mal di pancia e difficoltà a dormire. Ogni tanto si lascia andare conoscendo le conseguenze. Ormai conosce perfettamente il suo fisico e sa che deve mangiare a orari fissi, dormire a orari fissi, non stancarsi eccessivamente. Non può rinunciare al sonnellino del pomeriggio, ne ad andare a letto presto la sera, non si deve stancare eccessivamente e deve organizzare i lavori dividendoli nell'arco della settimana. Come i bambini dice, che se gli sballi gli orari si agitano. Se esagera sa che poi non dorme, si sente stanca e quindi si dimentica le cose, le fischiano le orecchie se c'è troppa gente o se parla per troppo tempo. Dice che i figli questo non lo capiscono e si aspettano da lei che possa ancora fare tutto come quando era giovane. Ma lei è consapevole dei suoi limiti ed è decisa a prendersi cura di sé senza rovinarsi l'umore.

Lucia: nessuno mi può aiutare

Lucia ha 83 anni e ha una ureterocutaneostomia da 2 anni. Vive col marito di 88 anni e hanno tre figli sposati e residenti due in comuni vicini, uno più lontano. Lucia ha un tipo di stomia più complesso del solito che comporta la presenza di cateteri che vanno periodicamente sostituiti dall'urologo ogni 20-30 giorni circa e che con la sostituzione del sacchetto possono spostarsi, rendendo necessario l'intervento del medico. Non è però impossibile occuparsene, con il supporto del reparto di Urologia e del Centro Stomizzati. Lucia invece ha chiesto l'assistenza infermieristica domiciliare da subito e non ha mai provato a cambiarsi, anche se autonoma e autosufficiente. Se il sacchetto si stacca tampona la stomia con degli asciugamani e telefona all'infermiera domiciliare. Incolpa il proprio medico di base delle sue condizioni, perchè di fronte alle sue lamentele non le ha fatto fare gli esami giusti, ma Lucia per le lamentele è come un disco rotto, e come con Pierino che gridava al lupo al lupo, si tende a non ascoltare. Qualsiasi aiuto con questa signora diventa inutile, si sente sola in qualsiasi condizione, non ci sono infermiere, medici, psicologhe, badanti, donne delle pulizie, volontari, assistenti sociali che la facciano sentire seguita. Lei è sola e non muove un passo per andare verso l'aiuto, tutti devono andare a casa sua. Nemmeno l'aiuto dei figli viene riconosciuto e valorizzato. Attualmente ha richiesto per l'ennesima volta una pancera che le sostenga l'addome, ha già ricevuto il modulo a domicilio, non trova il modo per andare alla sanitaria a ritirarla gratuitamente, e non lascia che nessuno lo faccia per lei. Non si è mai recata al Centro Stomizzati, si comporta come se non sapesse da dove vengono i sacchetti che ogni due mesi le porto a domicilio, unico canale per avvicinarla e provare ad intervenire anche se non esiste alcuna consapevolezza o intenzione di modificare il proprio comportamento. Gli obiettivi sono minimi, valorizzare l'aiuto ricevuto, cercare qualche soluzione ad un problema prima di arrendersi e impegnarsi a realizzarla, non perdere la speranza, delegare e non pretendere la perfezione. Non si rassegna a prendere una badante, e la donna delle pulizie non la soddisfa. Potrebbe stare meglio, ma deve fare qualche piccolo passo anche lei e non dipende tutto dall'esterno. Lucia vorrebbe figli e nipoti accanto a se, come quando era giovane, bella, con un marito invidiabile, una famiglia benestante, e tutti i parenti le portavano rispetto. Quando si ammala il marito è più disposta a sacrificarsi per lui, gli vuole molto bene e non potrebbero vivere l'uno senza l'altro. E' convinta di essere stata salvata da un miracolo, e ora non può lamentarsi di essere ancora viva, dice. In realtà ha una forte depressione e

la vita così non le sembra che valga la pena di essere vissuta. L'unico motivo per cui vive è il marito. Deve recuperare la ragazza che è in lei che da giovane le ha fatto sposare l'uomo più bello del paese con l'invidia di tutti e l'ha fatta arrivare al nord con un'ottima posizione sociale e la voglia di essere una madre e moglie felice. Quella tenacia potrebbe servirle per recuperare una vita ancora serena e piacevole, e per vedere il lato buono delle cose e non lasciare che le sfuggano gli ultimi anni che le rimangono.

Gino: una coppia speciale

Gino viene operato per neoplasia al sigma retto infiltrante a 58 anni. E' sposato e ha un figlio che risiede al sud, nel loro paese di origine, come tutti gli altri parenti. La coppia si è trasferita al nord per lavoro e sta affrontando la malattia con molta forza e unione. Dopo un primo intervento Gino ne ha affrontato un secondo per blocco intestinale ed emorragia interna, ha fatto la chemioterapia, ma ha una tenacia unica e non si lascia abbattere da nulla, è lui che incoraggia la moglie e dice _ Non ti lascio_. Hanno fiducia nel sistema sanitario e se non vengono ascoltati sanno farsi comunque sentire. La moglie in particolare è molto combattiva, segue il marito in ogni fase e vuole capire come aiutarlo. Per problemi organizzativi usufruiscono di un solo colloquio psicologico post-operatorio solo al secondo intervento, ma immediatamente si inseriscono nel gruppo di supporto e nei gruppi dell'associazione. Vogliono capire quali sono i modi migliori per vivere questa condizione e si interessano dell'alimentazione, dei controlli, dei tipi di presidi. Affrontano tutto insieme, ai gruppi vengono insieme e fanno tesoro di ogni informazione che gli stomizzati "veterani" gli forniscono. Scoprono che esiste l'irrigazione (clistere per liberare l'intestino nei momenti prescelti) e si mettono immediatamente in lista d'attesa per farla. Accettano il loro destino e non vogliono rinunciare a vivere la loro vita. Il supporto che si danno reciprocamente è sicuramente la risorsa maggiore che hanno e la tenacia con cui sanno chiedere anche più volte se la prima risposta non è chiara o non li soddisfa.

Marisa: l'aiuto dei figli

Marisa a 55 anni ha sviluppato un tumore al retto che le ha comportato una stomia definitiva. E' ancora molto giovane, lavora, ha due figli e un marito con un lavoro che lo tiene per lunghi periodi lontano da casa. Ha perso i genitori in un incidente all'età di 26 anni e si è sentita molto sola. Ha cercato rifugio nella famiglia del marito, ma non era la stessa cosa. Avere i due figli le

ha creato grossi sconvolgimenti, entrambi sono nati con parto cesareo, ma nel tempo sua diventati la sua vita. Sono loro che la assistono in ospedale, la aiutano con la stomia, la portano ai colloqui psicologici e all'associazione, dove si lega molto ad un stomizzata "veterana" che è diventata stomizzata alla stessa età con lo stesso tipo di stomia e le spiega i segreti per riappropriarsi del proprio corpo. Marisa non riesce a guardarsi, a volte ha episodi di diarrea dove si sporca terribilmente ed è costretta a correre a casa e cambiarsi dalla testa ai piedi. Non crede di farcela e ci mette tempo, ma si lascia aiutare e non si chiude, spronata dai figli. Riprende a guidare, a lavorare, a uscire e occuparsi di sé. Le insegno il training autogeno e le lascio lo spazio per esprimere la sua demoralizzazione. Prova a fare volontariato nell'associazione, partecipa ai gruppi per stomizzati e per soci, trova lavoro e riprende la vita sociale. A due anni dall'intervento ha acquisito una buona padronanza della sua condizione ed è in grado di dare consigli ai nuovi stomizzati. Soffre ancora molto, si preoccupa quando è il momento dei controlli, ma tira avanti stringendo i denti.

Sauro: la praticità del sapere contadino

Al primo colloquio post-operatorio Sauro, nonostante abbia ancora il sondino naso gastrico e non sia stata una buona giornata, ha ugualmente voglia di parlare. E' presente la sorella, che ha appena affrontato il tumore allo stomaco del marito, asportato, curato con terapia e ora sotto controllo. Racconta come il marito neghi di avere un tumore e non voglia sapere nulla. Il paziente dice che il cognato fa bene, ma in realtà lui vuole sapere, e si aiuta nel capire l'anatomia dal suo intestino paragonandolo con quello del maiale, che ha "scarnato" (macellato) tante volte. Così spiega -intorno c'è un giro di intestino grosso e dentro c'è quello sottile, l'ho visto tante volte-. Utilizzando il riferimento dell'anatomia del maiale descrive alla perfezione il suo intervento, le possibilità che aveva prima di operarsi e cosa è accaduto dopo. Racconta che potevano fargli tre tipi di stomia, una a sinistra dall'intestino sottile (ileostomia temporanea), una a destra dall'intestino grosso, rioperabile (colostomia Harman) e una a destra non rioperabile (colostomia Miles definitiva). Aveva capito che la stomia più probabile sarebbe stata quella di sinistra, ed è preoccupato perché è a destra. Lo tranquillizzo sulla facile gestione della Hartman e sulla sua reversibilità. Mi racconta le fasi della lunga diagnosi, iniziata da una forte emorragia rettale inizialmente diagnosticata come emorroidi senza approfondimenti. Di fronte al persistere dei disturbi, con nuova richiesta al pronto soccorso, si è tentato di effettuare una colonscopia,

ma era necessario svuotare l'intestino, ostruito da una grossa massa già individuabile dall'esplorazione rettale. La massa tumorale interessava il rettosigma che è stato asportato, lasciando l'ano per l'eventuale ricongiunzione, che, mi spiegano i chirurghi, difficilmente sarà effettuabile viste le condizioni pessime della porzione di retto rimasta. Il paziente è molto preoccupato, non per la stomia, ma per gli esiti della malattia e la possibilità che il grosso tumore abbia interessato anche le zone circostanti. Anzi ipotizza lui stesso di rimanere stomizzato per non dover affrontare un nuovo intervento. E' celibe e dice di non vergognarsi per un sacchetto che sarà una cosa molto intima che non dovrà certo mostrare a estranei. Osserva che nemmeno prima condivideva con altri la defecazione, e quindi non trova grossi cambiamenti. E' molto bravo a normalizzare la sua situazione e a cercare agganci con informazioni conosciute, a ridefinire in positivo quello che gli è accaduto, e anche a condividere con gli altri il suo dolore. -Io esagero sempre- dice, -se foravo una gomma era rotto il motore, e anche questa volta ho esagerato-. La sorella gli ricorda la morte dell'altra sorella e lo costringe di nuovo a ritenersi, in fondo, fortunato. Sauro pensando alla morte della sorella ha gli occhi lucidi e si augura di avere ancora del tempo e di non soffrire. In famiglia hanno avuto una cognata che col tumore all'intestino ha portato tutti a fare la colonscopia, perchè "prevenire è meglio che curare", facendo scoprire altri polipi asportabili endoscopicamente. La sorella soffre molto per la morte della nipote di tumore al cervello, a 9 anni, si chiede perchè far nascere una creatura per morire subito, Dio ha sbagliato dice, lei crede solo nei dottori e fa quello che gli dicono. Il fatto che la diagnosi non sia stata fatta tempestivamente per Sauro li stupisce perchè hanno piena fiducia nella professionalità dei medici ai quali si rivolgono e non hanno intenzione di perderla. Sauro sa che dai risultati dell'esame istologico si deciderà il suo destino e teme che non gli raccontino tutto. Si sente come un condannato che aspetta la muro la fucilazione, sperando che arrivino in tempo gli alleati. Si affida nelle mani dei suoi medici e cerca di capire le cose per tradurle in comportamenti adeguati per la sua salute. Viene fissato un appuntamento di follow up dopo un mese dalle dimissioni e poi avviene l'inserimento nei gruppi di auto aiuto, che frequenta insieme alla sorella.

Rita: ridefinire la situazione

Rita, 70 anni, contrae un tumore alla vescica che la costringe a frequenti cistoscopie per asportare i polipi finchè non arriva il momento in cui le viene prospettata un'asportazione della vescica con conseguente urostomia. Rita

consulta diversi medici, vuole capire se la cistectomia è l'unica soluzione possibile. Grazie alla sua attività commerciale ha diverse conoscenze in ambito medico e la risposta che ottiene è sempre la stessa: la vescica non si può salvare. Sceglie così la struttura che le è sembrata più adeguata e accogliente e si reca a fare l'intervento. Alle dimissioni è molto debole e demoralizzata, i parenti tramite l'associazione chiedono l'assistenza psicologica domiciliare. Al primo colloquio di valutazione emerge l'esigenza di assistenza psicologica, l'aspetto medico e infermieristico sono già coperti sempre a domicilio. Rita è nubile e vive con il fratello e la sua famiglia, ha altre quattro sorelle e diversi nipoti, tutti la seguono assiduamente e la aiutano nella gestione domestica. Inizialmente è molto arrabbiata e cerca nei primi medici che l'hanno curata la colpa dell'infausta evoluzione della sua malattia. Gradualmente comincia a valorizzare l'aiuto che le viene fornito sia dai familiari che dal personale specializzato e la rabbia si attenua lasciando il posto alla ridefinizione della sua condizione alla ricerca delle strategie più adeguate per convivere con il problema. Il cambio del sacchetto inizialmente è a carico di una sorella, ma Rita si interessa, osserva, e comprende che la riconquista della sua autonomia dipende anche dall'imparare a cambiarsi da sola, in qualsiasi circostanza. Rimane debole per molto tempo e rifiuta di uscire, ma amici e parenti vanno direttamente a casa non lasciandola mai sola. I colloqui psicologici si diradano col tempo, dopo aver lavorato sulla valorizzazione delle risorse personali e familiari. Rita realizza di potercela fare ed è contenta di poter raccontare la propria esperienza, di essersi salvata, nonostante il cambiamento fisico che le sembra sempre più facilmente affrontabile. Ripercorrendo la sua storia familiare Rita si confronta con chi è stato meno fortunato di lei e l'operazione non l'ha nemmeno potuta fare, trovandosi da un momento all'altro con una malattia incurabile. L'ultima tappa del suo recupero è la lettura dell'esame istologico, che le rivela un a situazione positiva che non necessita di ulteriori terapie. Questo la solleva molto, affrontare radioterapia o chemioterapia, oltre alla sofferenza fisica avrebbe alimentato l'insicurezza rispetto alla possibilità di ristabilirsi e guarire. Così sente che può ricominciare, e che il suo corpo è ancora vivo e, anche se cambiato, di nuovo affidabile. Si iscrive così ai gruppi di sostegno per continuare il suo percorso di adattamento alla stomia.

Sandro: la gioia di vivere

Sandro ha subito una cistectomia all'età di 64 anni con conseguente confezionamento di ureterocutaneoileostomia (Bricker). La diagnosi è stata

molto complessa, il tumore interessava anche la prostata ed è stato difficile localizzare quello della vescica. Sandro si è rivolto a diversi medici e il suo dolore ad urinare persisteva, finché la diagnosi di tumore alla vescica lo ha reso guarito e stomizzato. Ha sviluppato molta diffidenza verso la classe medica e si aspetta dall'associazione di vedere difesi i suoi diritti di ammalato, oltre che il supporto psicologico per la sua condizione. A 6 anni dall'intervento Sandro ha accolto con molto favore il gruppo di supporto per stomizzati, contento di poter donare la sua esperienza ai meno esperti e desideroso di ripercorrere insieme ai pari e al conduttore del gruppo la storia della sua malattia. Il suo senso dell'ironia regala al gruppo la possibilità di sdrammatizzare ogni evento carico di tensione, introducendo un nuovo punto di vista che facilita la ricerca di una soluzione. Sandro ha sempre contato sull'appoggio a gruppi, dopo l'intervento il lavoro e il supporto dei colleghi sono stati fondamentali per la sua ripresa, oltre alla famiglia. Rimpiange di non aver avuto anche allora il supporto psicologico e ritiene fortunati i nuovi stomizzati che possono usufruire di questa opportunità. Vorrebbe vedere più partecipazione al gruppo che non è molto numeroso e fatica a comprendere che, come lui ama la condivisione, molti altri non riescono a parlare del loro problema, fa troppo male, e preferiscono affrontare tutto in solitudine, non creando le condizioni per dover rispondere a domande sulla loro salute. Sandro ha sofferto molto, racconta di come più volte si sia bagnato e sia stato costretto a cercare un posto dove lavarsi e cambiarsi in fretta, ma ama la vita e sa ridere anche dei suoi guai.

Barbara: spostare la causa della sofferenza

Barbara, 46 anni, sposata e con un figlio adolescente, porta un'ileostomia temporanea per complicazioni da Morbo di Crohn. Operata ad un Centro Specialistico per malattie croniche intestinali, si rivolge all'associazione per sapere le modalità di rifornimento di protesi presso l'Ausl di residenza. Con le informazioni viene proposto dalla stomaterapista un colloquio psicologico. E' centrata sugli aspetti tecnici della stomia e della malattia e non si mostra disponibile a parlare dei propri vissuti. Ha avuto l'esordio del Crohn dopo un lutto familiare ed un grosso dispiacere, ma non associa gli eventi. Fisso un secondo appuntamento per monitorare il primo periodo da stomizzata, convinta di non rivederla, invece arriva, con 10 minuti di ritardo, dicendo che da stomizzata sta molto meglio rispetto alla malattia, mentre prima aveva mal di pancia per qualsiasi cosa ora sta benissimo. Riprende a parlare delle sue protesi ed emerge un aspetto molto controllante

della sua personalità. Esistono tanti tipi di sacchetti, di tante marche, la prassi vuole che si provino due o tre dei più indicati e si scelga il preferito. Quello scelto da lei, prescritto nell'altro ospedale, è introvabile, per problemi di produzione dell'azienda farmaceutica e altri piccoli disguidi ai quali si attacca con tenacia per esprimere tutta la sua rabbia e il suo disagio, come se il Centro Stomizzati di Cesena appositamente la boicottasse in una condizione che con quei sacchetti e solo con quelli, sarebbe ideale. Ha provato altre cose e non le vuole, i sacchetti che vuole sono solo quelli. Io le chiarisco che non ho il potere di ordinarle i sacchetti, che posso solo aiutarla a trovare una soluzione alternativa per affrontare una situazione che evidentemente la fa stare male, ma che dovrà accettare di usare anche cose che non ritiene ottimali. Afferma di non sopportare di dipendere da qualcuno o qualcosa, e ora sente di dipendere dal Centro Stomizzati e lo attacca. In realtà la dipendenza è verso la stomia e la malattia, ma in quel caso sente di non poter fare niente e sposta la sua attenzione verso altro. Deve riavere il controllo e questo è il suo modo per avere il controllo su una situazione che le sta sfuggendo di mano. Molti stomizzati reagiscono così, niente li fa sentire capiti, sono rabbiosi contro tutto e tutti, e si rischia fortemente di entrare in antagonismo con loro se non si entra in contatto con la loro sofferenza. In questo caso la paziente stessa non ammette la sua sofferenza e chiude il rapporto sperando che la stomia la accompagni per il più breve tempo possibile.

Conclusioni

Per affrontare un cambiamento come il diventare stomizzati è necessario poter contare su diversi punti di riferimento: medici, infermieri specializzati, psicologo, persone che condividono la stessa condizione, familiari e persone care. Si prova una grande solitudine, e la sensazione iniziale è che nessuno possa capire ciò che si sta provando. E' necessaria una figura di raccordo fra cure mediche e supporto familiare, che sappia valorizzare le risorse del paziente e delle figure di riferimento professionistiche e familiari, per permettere di riorganizzare le strategie personali e affrontare la situazione. Questa figura è lo psicologo, con il compito di valorizzare, tradurre e rinforzare l'esistente per affrontare il cambiamento.

In base all'età, al tipo di stomia, al tipo di malattia e alla sua evoluzione, alla personalità del paziente, ai precedenti psicopatologici e alle condizioni sociali e familiari è possibile prevedere chi avrà più difficoltà di adattamento alla stomia e chi saprà tollerare la propria condizione, purché contribuisca alla propria guarigione.

In genere chi dovrà portare una stomia temporanea per malattia non eccessivamente grave, ha una certa età (dai 65 anni in poi), sostegno sociale e buone capacità di coping, nessun precedente psicopatologico, si augura che il periodo duri poco (in genere da 4 a 8 mesi) e non si preoccupa eccessivamente del cambiamento del proprio corpo. Considera la stomia parte della terapia che dovrà affrontare, difficilmente desidera condividere con altri stomizzati la sua condizione e la affronta all'interno della cerchia familiare e amicale. Se la malattia migliora, sono pazienti che non hanno bisogno di sostegno psicologico professionale prolungato.

I giovani e gli adulti stomizzati (fino a 60-65 anni), prevalentemente temporanei, hanno invece molte più difficoltà per via della vita sociale e di coppia molto attiva che è quella che va a subire più cambiamenti. La temporaneità della loro condizione spesso non basta a tranquillizzarli e attraversano tutte le fasi della crisi dallo shock, alla rabbia, alla demoralizzazione. Il momento della ricanalizzazione è atteso con impazienza per l'intollerabilità della loro condizione.

Alcuni casi di stomia si verificano anche nei neonati, per malformazioni congenite intestinali o, in particolare a Cesena dove si trovano il Centro Regionale della Fibrosi Cistica e un reparto di Terapia Intensiva Neonatale, per

ostruzione intestinale detta ileo da meconio. In questi casi la famiglia viene seguita dai servizi di psicologia della Pediatria o della Fibrosi Cistica.

Capita a volte che una stomia reversibile in realtà debba rimanere per lunghi periodi di tempo se la malattia peggiora, e che, a volte, non sia proprio possibile rimuoverla per le condizioni precarie della persona, e in questi casi l'adattamento è più difficile (*vedi caso Armando*).

La situazione più complessa si verifica quando è necessario fare una stomia permanente in un paziente non ancora anziano e in età lavorativa (fino a 55-60 anni circa): è un'età in cui ci si sente ancora giovani e attivi, la vita sociale e di coppia è attiva e confrontarsi con una grave malattia e un handicap fisico non è facile. I primi gravi problemi di salute che si verificano a questa età, precocemente rispetto alla media, mettono fortemente in crisi la persona che si trova improvvisamente a fare i conti con la precarietà della vita e piomba improvvisamente dall'età adulta alla prima fase dell'età anziana (*vedi caso Gino*). L'atteggiamento del partner in questi casi contribuisce molto a mantenere o peggiorare l'autostima del paziente, che può sentirsi improvvisamente un peso senza più nessuna attrattiva o continuare a sentirsi importante e amato.

Anche in età più avanzata è comunque difficile accettare una stomia permanente e a volte si preferisce lasciar credere per i primi tempi di avere confezionato una stomia reversibile anche se non è esattamente così. I vedovi dovranno appoggiarsi ai figli, se presenti, e rivivranno il trauma della malattia e della morte del coniuge e delle altre persone care.

Il periodo più complesso, dove è necessaria l'assistenza psicologica, è quello perioperatorio, dove si affrontano contemporaneamente l'ansia per la malattia e gli esiti dell'intervento chirurgico e il cambiamento fisico che comporta la stomia.

Come sottolinea il modello di Barbara Dohrenwend (1978), l'intervento sulla crisi serve per aiutare la persona a reagire alla situazione di stress in maniera positiva, senza sviluppare patologie e magari ricavandone una crescita psicologica che possa rivelarsi utile di fronte alle difficoltà. Lo stress può essere facilmente collocato in eventi prevedibili nell'arco di vita della persona e i servizi potrebbero essere strutturati proprio offrendo la prevenzione nel momento di crisi piuttosto che l'intervento a patologia conclamata come accade ora. Seguire lo stomizzato dall'intervento chirurgico, o ancora meglio dalla diagnosi di tumore, è un intervento sulla crisi che può evitare lo sviluppo

di patologie più gravi. Come sottolineano però Levine e Perkins (1987), la popolazione che più ha bisogno di questi servizi spesso non è abituata ad utilizzarli ed esiste un problema di marketing. Dobbiamo imparare come confezionare e pubblicizzare il servizio in base alla popolazione bersaglio di riferimento. In particolare la popolazione anziana italiana non è abituata a utilizzare la figura dello psicologo per essere supportata in un momento di particolare stress, come affrontare una grave malattia, tende ad associare erroneamente lo psicologo solo alla grave patologia psichica, confondendolo spesso con lo psichiatra, errore che gli stessi media continuano a fare ogni volta che appare uno psicologo nei film o telefilm.

Dalle dimissioni ospedaliere si preferisce affrontare il problema in famiglia, rivolgendosi ai professionisti della struttura sanitaria (medico, psicologo, infermiere) solo in caso di necessità.

Per gli stomizzati permanenti il gruppo di auto aiuto ospedaliero (ambiente che permette il rispetto della privacy) è un'ottima risorsa per confrontarsi con persone che vivono la stessa condizione. Richiede però la possibilità di spostarsi autonomamente e spesso per gli anziani ammalati non è facile.

Difficile è invece che lo stomizzato si avvicini all'associazione, specialmente se temporaneo, spesso preferisce difendere il proprio anonimato, sicuro che questo gli permetta di vivere meglio la propria condizione, con minore vergogna e sentendosi uguale a tutti gli altri. Le lotte che le associazioni hanno fatto per l'assistenza sanitaria gratuita non sono più sentite con partecipazione dai nuovi stomizzati, che danno per scontata l'assistenza che ricevono, e si concentrano sul recupero del proprio equilibrio psicofisico.

L'associazionismo ha così investito in un nuovo obiettivo, la prevenzione. L'impegno su cui volontari ora lavorano è la sensibilizzazione della popolazione prevenzione primaria e secondaria del tumore coloretale. Centrale è raggiungere almeno il 40 % delle adesioni alla campagna di Screening, come atteso dalla Regione, e per questo, con l'apporto di professionisti medici e psicologi, continueranno con "Laboratorio salute" e "Frutta la vita" per motivare le persone a proteggersi dal tumore coloretale e sperare di avere sempre meno stomizzati e deceduti per tumore coloretale. Per il tumore vescicale non esistono screening, ma non si esclude la possibilità di individuare alcune pratiche di prevenzione primaria da promuovere.

Bibliografia

- Agostini S. (1999), *Sessualità e stomia: valutazione di alcuni aspetti della vita sessuorelazionale in soggetti stomizzati*, Università degli studi di Bologna, Facoltà di Psicologia, Tesi di laurea non pubblicata.
- American Psychiatric Association (2000), *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders 5th edition, Text Revision* American Psychiatric Association, Washington.
- Aspinwall L. G., Taylor, S. E., (1997), A Stitch in Time: Self –regulation and proactive Coping, in *Psychological Bulletin*, 121.
- Bandura A. (1995), *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione*, Erickson, Trento.
- Bartoli B. (2000), *La narrazione della malattia nella ri-Costruzione della salute: l'esperienza della lettera a se stessi*, *Psicologia della Salute*, 3, Franco Angeli, Milano.
- Bartolini S. (2000), *Al Stòrji di nòst vécc. La narrazione del sé nella prospettiva temporale degli anziani*, Il Ponte Vecchio, Cesena.
- Barucci M. (1990), *Le sindromi confusionali*. In Barucci M. (a cura di), *Trattato di psicogeriatría*, USES, Firenze.
- Bellotti G. G., Bellani M. L. (1991), *Dinamiche Psicologiche in chirurgia*, In Cipolli C., Moja E. A. (a cura di) *Psicologia medica*, Armando Editore, Roma.
- Bertola A. Cori P. (1989), *Il malato cronico*, La nuova Italia Scientifica, Roma.
- Biondi M, Costantini A, Grassi L. (1995), *La mente e il cancro*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Bonomo G. M., Grilletti G., Nocchiero M., Margari A. (1982), *Il follow-up socio-psicologico degli stomizzati*, *Folia Oncologica*, v. 5.
- Bowlby J. (1980) *Attachment and loss. Sadness and depression*. Hogart Press London. Trad it. (1983) *Attaccamento e perdita 3. La perdita della madre*. Boringhieri Torino.
- Broadstock M., Michie S., Gray J et. Al. ,(2000), *The psychological consequences of offering mutation searching in the family for those at risk of ereditary breast and ovarian cancer. A pilot study*. *Psycho Onchology*, 9.
- Bronfenbrenner U. (1979) *Ecologia dello sviluppo umano* trad it. 1986 Il Mulino Bologna.
- Bruner J. (1990), *La ricerca del significato*, Boringhieri, Torino (trad. it. 1992).

- Camdessus B. (1989), *I nostri genitori invecchiano*, Milano, Raffaello Cortina editore (trad. it. 1991)
- Canestrari R., Ricci Bitti P. E. (1975), Sulle reazioni psicologiche alla colectomia totale, *Medicina Psicosomatica*, vol. 20, n. 3.
- Caruso A., Di Giandomenico F., D'Aversa C., Nisi E., Pugliese P. (1997) *L'intervento dello psicologo in oncologia*, in "Modelli di intervento dello psicologo in ospedale" a cura di Ferretti R. Gentili M. V., Atti del Convegno di Camerino 9/6/1997.
- Casadei D., Righetti P. L., Maggino T., Maragon G. (2000), Lo psicologo in ostetricia e ginecologia: Progetto integrato e multifocale medico psicologico, *Psicologia della salute*, 2, 115-128.
- Celani G., Neri P. Rocchi D., Baldaro B. (2001), Influenza del sostegno psicosociale per l'adattamento alla malattia in pazienti con neoplasia maligna: una rassegna meta-analitica, *Psicologia della salute*, n. 1/2001, Franco Angeli, Milano.
- Chattat R. (2004), *L'invecchiamento: processi psicologici e strumenti di valutazione*, Carocci, Roma.
- Cini R. (1999) *Pensieri del tempo breve. Prendersi cura del malato di tumore: lo psicologo a casa*, Edizioni Del Cerro, Pisa.
- Cobb S., (1976) Social support as a moderator of life stress, in *Psychosomatic medicine*, 38.
- Cohen S., Wills T., (1985) Stress, social support and the buffering hypothesis in *Psychological Bulletin*, 98.
- Compas B. E. (1987), Stress and life events during childhood and adolescence, in *Clinical Psychology Review*, 7.
- Dafer R. E. (1996) Why negative emotions can sometimes be positive: the spectrum model of emotions and their role in mind-body healing, *Advances*, 12 (2)
- Dall'Ara M. (1995), *Vivere con una stomia: ricerca sulla qualità della vita presso una Usl dell'Emilia Romagna*, Tesi di laurea in psicologia, non pubblicata.
- De Salvo G., Tissot A. (2001), *Il corpo estraneo. Colloqui con portatori di stomia operati negli ultimi 35 anni*, Wesakeditions, Aosta.
- Demetrio D. (1995), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di Sè*, Cortina, Milano.
- Dohrenwend B. (1978) Social Stress and Community Psychology, in *American Journal of Community Psychology*, 6.

- Donati V., Solano, L., Pecci F., Persichetti S., Colaci A. (2001), Elaborazione scritta dell'esperienza ospedaliera e decorso post-operatorio: studio empirico su 40 soggetti con diversi livelli di alessitimia, *Psicologia della Salute*, 3, Franco Angeli, Milano.
- Elliott T. R., Shewchuck R. M. (2003), Social problem solving abilities and distress among family members assuming a caregiver role, *British Journal of Health Psychology*, 8, 149-163
- Engel G. L. (1977), The need of a new medical model: A challenge for biomedicine, *Science*, 196.
- Engstrom C. A. Strhol R. A., Rose L. et al Sleep alterations in cancer patients, *Cancer Nurs*, 22
- Fava G. A., Freyberger H. J., Bech P. et al. Diagnostic Criteria for use psychosomatic research, *Psychoter Psychosom*, 63.
- Fioravanti M., Di Cesare F., La Torre F., Lazzari R. (1991), *Adattamento psicologico e riabilitazione in pazienti enterostomizzati*, in "Psicologia in ospedale, esperienze a confronto", Nuova Editrice Spada.
- Freud S. (1967), *Opere*, Bollati Boringhieri, Torino (ed. or. 1926)
- Giovannini D., Ricci Bitti P. E., Sarchielli G., Speltini G. (1982), *Psicologia e salute*, Zanichelli, Bologna.
- Good B. J. (1999), *Narrare la malattia*, Edizioni di comunità, Torino
- Grassi L., Biondi M., Costantini A. (2003), *Manuale pratico di psico-oncologia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Grassi L., Malacarne P. Maestri A. Ramelli E. (1997) Depression, psychosocial variables and occurrence of life events among patients with cancer, *J Affect Dis*, 44
- Grassi L., Rossi E. Magnani K. Et al. (2002) DSM IV and Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research Assesment in cancer patients, *J Psychosom Res*, 52
- Grassi L., Rosti G. Lasalvia A., Marangolo M. (1993) Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer, *Psycho-Oncology*, 2.
- Greenhalg T., Hurwitz B. (1998), *Narrative Based Medicine : dialogue and discourse in clinical pretice*, BMJ Books, London.
- Gritti P. (2002) Disturbo post traumatico da stress in *Psiconcologia*, a cura di M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi, Masson, Milano.
- Harrison J., Haddad P. Maguire P. (1995) The impact of cancer key relatives: a comparison of relative and patients concerns. 31A

- Heaney C. A. Israel B. (1997) Social networks and social support, in Glanz, Lewis e Rimer (a cura di) Health behaviour and health education, Jossey-Bass, San Francisco.
- Hendry L., Shucksmith J., Philip K. (1995) Educating for health: schools and community approaches with adolescents, Cassel, London-New York
- Hopwood P., Keeling F., Long A. Pool C. Evans G. Howell A. (1998) Psychological support needs for women at high risk of breast cancer: some preliminary indicators *Psycho Onchology*, 7.
- House J. S., (1981) Work stress and social support, Addison –Wesley, Reading Mass.
- Kissane D., Bloch S., Burns I., et al. (1994) Psychological morbidity in the families of patients with cancer. 3.
- Kobasa S. C., (1979), Stressful life events, personality and health: an inquiry into hardiness, *Journal of Personality & Social Psychology*, n. 37.
- Lazarus R. S., Averill J. R., Opton E. M. (1974), The Psychology of coping: issues of Research and Assessment, in G. V. Coelho, D. A. Hamburg, J. E. Adams (eds.) *Coping and Adaptation*, Basic Books, New York.
- Leventhal H., Meyer D., Nerenz D. R., (1980) The common sense representation of illness danger, in S. Rachman (eds.) *Contributions to medical psychology*, Pergamon Press, vol. 2 Oxford.
- Levine M., Perkins D. V. (1987) *Principles of Community Psychology*, Oxford University Press, New York.
- Lewin K. (1947), Group decision and social change in T. Newcomb e E. Hartley (eds.) *Readings in social psychology*, Holt, New York
- Lewine K. (1936) *Principles of topological Psychology*, McGraw-Hill, New York
- Majani G. (1999), *Introduzione alla psicologia della salute*, Erickson, Trento.
- McDaniel J. S., Musselman D. L., Porter M. R. (1995) Depression in patients with cancer, *Arch Gen Psychiatry*, 52.
- Medina C. (1997), Un modello di intervento integrato in oncologia. In Ferretti R. Gentili M. V. (a cura di), *Modelli di intervento dello psicologo in ospedale*, Atti del Convegno di Camerino 9/6/1997.
- Milner J. O'Byrne (2002), *Il counseling narrativo*, Erickson, Trento (ed. it. 2004).
- Nicastro A. (2001), *A contatto con voi*, Serim – Postbox, Roma
- Northouse L. L., Dorris G., Charron-Moore C. (1995) Factors affecting couples adjustment to recurrent breast cancer, *Soc Sci Med*, 1

- Palazzi M., Zani B. (2004), La promozione della salute, epidemiologia e prevenzione primaria delle neoplasie, Atti del convegno "Stomie urinarie ed intestinali, professionisti ed esperienze a confronto, Cesena.
- Pennebaker J. W. (2001) Tradurre le parole in esperienze traumatiche in L. Solano, *Tra mente e corpo*, Raffaello Cortina, Milano.
- Pennebaker J. W. , Beall S. K. (1986) Confronting a traumatic event: Toward an understanding of inhibition and disease, *Journal of Abnormal Psychology.*, 956.
- Pennebaker J. W., Colder M. Sharp L. K., (1990) Accelerating the coping process in *Journal of Personality and Social Psychology*, 58
- Reatto L. (2000), Malattia, rappresentazione del corpo e affettività, *Psicologia della salute*, 3.
- Ricci Bitti P. E. (a cura di) (1998) *Regolazione delle emozioni e arti terapie*, Carocci, Roma
- Rimè B. (1988), La comunicazione dell'esperienza emotiva, in V. D'Urso e R. Trentin *Psicologia delle emozioni*, Il Mulino, Bologna.
- Rotter J. B. (1966) Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement, in *Psychological Monographs*, 80.
- Rutter M. L. , Tizard J., Withmore K. (eds) (1970), *Education, Health and Behaviour*, Longman, London.
- Schachter S. Singer J. (1962) Cognitive, social and Physiological determinants of emotional state in *Psychological Review*, 69.
- Scharloo M. e Kaptein A., (1997) Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: a review. In K. K. Petrie e J. A. Weinman (eds.), *Perceptions of health & illness*, Harwood Academic Publisher, Amsterdam.
- man M. E. P. (1975) *Helplessness*, Freeman, San Francisco.
- Sheely L. C. (1996) Sleep disturbances in hospitalized patients with cancer, *Oncol Nurs Forum*, 23
- Smith M. Y., Redd W. H. Peyser C., Vogl D. (1999) Post traumatic stress disorders in cancer: a review, *Psycho-Oncology*, 8.
- Smorti A. (1997), *Il Sè come testo. Costruzione di storie e sviluppo della persona*, Giunti, Firenze.
- Solano L. (2001), *Tra mente e corpo*, Raffaello Cortina, Milano.
- Spiegel D. (1996) Cancer and depression, *Br J Psychiatry*, 168.
- Stroebe W., Stroebe M. S. (1995), *Psicologia sociale e salute*, McGraw-Hill, Milano
- Tedeschi M., Saviano M. S. (1984), Considerazioni su di un caso di retto fantasma, *Medicina psicosomatica*, 29.

- Temoshok L. (2001) La modalità di coping di tipo C, in L. Solano, *Tra mente e corpo*, Raffaello Cortina, Milano
- Varesco L., Bruzzi P. (2002) Rischio genetico e testing, in *Psiconcologia*, a cura di M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi, Masson, Milano.
- Varesco L., Crotti N. (2002) Il counseling genetico, in *Psiconcologia*, a cura di M. L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. G. Casali, P. Bruzzi, Masson, Milano.
- Veglia F. (a cura di) (1999), *Storie di vita. Narrazione e cura in psicoterapia cognitiva*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Viney L. L. (1994), *L'uso delle storie di vita nel lavoro con l'anziano*, Erickson, Trento.
- Weiman A. D., Worden W. (1984), Preventive psychosocial intervention with newly diagnosed cancer patients, *Gen Hosp Psychiatry*, 6.
- Zani B. (1999), Affrontare gli eventi: significato e dimensioni del coping, In *Le vie del benessere*, Zani B., Cicognani E. (a cura di), Carocci, Roma.
- Zani B., Cicognani E. (2000), *Psicologia della salute*, Il Mulino, Bologna.
- Zani B., Palmonari A., (1996) *Manuale di psicologia di comunità*, Il Mulino, Bologna.

ALLEGATO A

CARTELLA CLINICA PSICOLOGICA

Dott.ssa Laura Briganti

Psicologa

Ambulatorio Stomizzati Ospedale "M. Bufalini"

Viale Ghirelli, 286 - 47023 Cesena (FC)

Tel. 0547/352745 e-mail: stomizzati@ausl-cesena.emr.it

Lun., mar., ven. dalle 14.30 alle 19.30

CARTELLA CLINICA PSICOLOGICA (documento strettamente riservato)

Cartella n.

Reparto:

Data intervento chirurgico:

Cognome.....Nome.....

Nato a:.....il:..... Età.....

Via.....Città.....Tel.....

INFORMAZIONI GENERALI

Reparto:.....Ospedale:.....Camera:.....

Segnalazione:.....Medico di base:.....

Data di ricovero:..... Data di dimissioni:.....

CONDIZIONI SOCIO-CULTURALI

Stato civile:

Figli:

Nipoti:

Genitori:

Fratelli:

Vive con:

Altri parenti/amici:

Titolo di studio:

Professione:

CONDIZIONE MEDICA

Diagnosi:

Tipo di intervento:

Precedenti problemi di salute e ricoveri:

Precedenti disturbi psicologici:

Psicofarmaci:

Altro:

ITER TERAPEUTICO: ASPETTI PSICOLOGICI

Vissuto pre-operatorio:

Vissuto post-operatorio:

Consapevolezza e vissuto:

Difese utilizzate:

Progettualità:

Sessualità:

TONALITA' DELL'UMORE

Ansia:

Depressione:

Altro:

LUTTI FAMILIARI

CONSIDERAZIONI CLINICHE

La psicologa

ALLEGATO B

CARTELLA CLINICA PSICOLOGICA PUBBLICA

Dott.ssa Laura Briganti
 Psicologa
 Centro Stomizzati Ospedale Bufalini
 Viale Ghirelli, 286 - 47023 Cesena (FC)
 tel. 0547/352745 e-mail: stomizzati@ausl-cesena.emr.it
 Lun., mar., ven. dalle 14.30 alle 19.30

CARTELLA CLINICA PSICOLOGICA

Cartella n.

Reparto:

Data intervento chirurgico:

DATI ANAGRAFICI		
Cognome:	Nome:	Nato il:
Età:		
Via:	Città:	Stato civile:
Professione:		
Tipo di stomia:	Diagnosi:	
Rete familiare:		

Data	Diario

CONSIDERAZIONI CLINICHE

Cesena

La psicologa