



# La persona, la malattia, la vita



**Dr.ssa Simona Donegani**  
Psicologa, Psicoterapeuta  
Programma Prostata,  
Fondazione IRCCS Istituto  
Nazionale dei Tumori, Milano

**“R**icorda? Quando sono arrivato Le ho detto che non volevo più giocare, ora invece so che voglio giocare ancora ma voglio e posso dettare ancora io le regole del gioco.”

La malattia oncologica irrompe nella vita di una persona come un evento traumatico, totalizzante e globale. Al di là della prognosi, al di là delle “buone notizie” che i clinici possono dare, il primo effetto è sempre traumatico. Il trauma è quell’evento che “rompe” il racconto di sé, l’idea di sé, del proprio stare bene, del proprio equilibrio, è dato da un evento totalmente inatteso rispetto al quale la persona è completamente impreparata, disorientata, senza appiglio. *“Per me la mia diagnosi è stata il mio personale 11 settembre.”*

Il tempo si contrae nel presente, la quotidianità perde del tutto il suo ritmo: la diagnosi di malattia, il determinare il piano terapeutico, l’affrontare la cura diventano gli eventi attorno i quali si organizza la vita del paziente

e di tutti coloro che lo circondano. La conservazione della vita diventa obiettivo primario da conseguire e non è più data “per scontata”.

In questo orizzonte di conservazione di vita si viene poi a collocare la possibile ridefinizione di sé.

La persona passa da una percezione di sé sana, con le proprie difficoltà, le proprie fragilità, le proprie caratteristiche, ad una nuova percezione di sé della quale, però, ancora non conosce i confini, le caratteristiche, le “misure”.

Quanto più un evento o esperienza è inaspettato o diverso da quelli precedenti, maggiore è il lavoro di ri-costruzione di senso e di ri-definizione delle rappresentazioni mentali di sé e dell’ambiente che la persona è chiamata a compiere.

*“Mi guardo intorno e mi sembra di essere diverso da tutti, sono passato dal mondo dei sani a quello dei malati e mi sento perso...”*

Questo è il contesto nel quale la riabilitazione deve essere costruita.

**Ricostruire una coerenza di sé anche con i limiti dati dalla malattia, ritrovare un equilibrio a fronte del disorientamento che si sta attraversando, riuscire a dare un senso all'esperienza di malattia e guardare al proprio presente e al proprio futuro con uno sguardo rivolto alla possibilità più che alla mancanza. Questo è il lavoro di riabilitazione che il paziente è chiamato a compiere per superare il trauma e riaprirsi alla vita.**

**Ma cosa vuol dire riabilitare? Cosa si riabilita? Chi viene riabilitato? Chi è colui che riabilita?**

Dal punto di vista clinico (e del clinico) la prima associazione che viene fatta è la riabilitazione di una funzione, vale a dire: se la malattia danneggia una funzione, la riabilitazione permette di riacquisire quella funzione. Se la malattia inabilita una capacità, la riabilitazione si configura come quell'insieme di procedure, ausili, sostegni, che permettono di poter di nuovo esercitare quella capacità. Come clinico, agire terapeuticamente adottando un'ottica riabilitativa significa quindi, prima di tutto, cercare di tutelare (e riottenere) l'integrità psicofisica della persona. Nello specifico della patologia uro-oncologica si tratta quindi innanzitutto di porre l'attenzione sul recupero della funzionalità erettile (e sessuale in generale) e della continenza urinaria. Poiché sono proprio l'incontinenza e le disfunzioni sessuali i

principali effetti collaterali dei diversi trattamenti oncologici.

Dal punto di vista del paziente la richiesta riabilitativa primaria è che "tutto torni come prima"

Che non ci sia nessuna differenza, che la continenza sia perfetta come in precedenza e che la funzionalità sessuale sia identica a prima della malattia.

Restituire una capacità persa però non sempre è possibile, anzi, il più delle volte anche dal punto fisico la ripresa post trattamento è sempre accompagnata da una modifica. La malattia oncologica lascia sempre un segno sia fisico che emotivo.

*"Quello che ero ora come ora non esiste più, me lo ricordo ma è come se fosse distante da me... E a volte mi mette malinconia..."*

Un prima e un dopo vengono segnati, e dal punto di vista psicologico è proprio questo passaggio e l'accettazione di questo passaggio che segnano la strada per una riabilitazione funzionale.

Una riabilitazione, quindi, che non abbia come obiettivo il ripristino di una funzione in toto ma che riesca a portare il paziente a raggiungere il massimo grado di autonomia fisica, funzionale, psicologica e sociale per quella determinata limitazione.

Una riabilitazione che assuma il limite come confine entro il quale, però, aiutare il paziente a ricostruire un senso di sé attivo, funzionale, efficace.

Una riabilitazione che accompagni il paziente ad assumere su di sé uno sguardo nuovo, non focalizzato sulla mancanza ma su ciò che ora c'è, che è possibile, uno sguardo che non si rivolga alla perdita ma che riesca a trasformare la malattia in esperienza: *"Anzi, ora vedo le cose più chiaramente: sono io che devo tornare a piacermi e a credere in me. Per fare ciò che ho sempre desiderato."*

Dal punto di vista psicologico il primo passo della riabilitazione è quello che aiuta il paziente a spostarsi da un presente focalizzato su un pas-

sato che non c'è più e su un futuro peggiorativo e incerto, a un presente fatto di obiettivi raggiungibili, di controllo che può essere ripreso attraverso dei piccoli passi, di piaceri che possono essere scoperti.

In un percorso psicologico, a partire da un confronto aperto ove le diverse emozioni possano essere espresse, ove anche le paure e le malinconie possano essere attraversate, la crisi data dalla malattia viene elaborata e si attiva un processo di accettazione della malattia e di integrazione di questo evento nella propria storia di vita. Primo obiettivo di questo processo è il raggiungimento di un nuovo equilibrio nella storia di vita del paziente che renda anche possibile iniziare il percorso riabilitativo fisico.

*"Non mi va proprio giù che sia successo a me, che non venga più tutto spontaneo come prima, non riesco a convincermi che mi sono curato da un cancro e che ancora ora le pastiglie che sto prendendo abbiano questi effetti su di me... Io so che solo quando mi sarò convinto che sono un malato forse accetterò di provare quello che il mio andrologo mi suggerisce!"*

Perché questo accada la riabilitazione dovrebbe riuscire anche ad abbandonare una dimensione collettiva e generale ed assumere una dimensione soggettiva, che parta quindi dal conoscere e valutare ogni singola situazione, che riesca ad identificare cosa manca a quel singolo paziente in quella specifica situazione, cosa ha perso, cosa è diventato disfunzionale, cosa gli impedisce di sentirsi vitale, quali aspetti dell'equilibrio individuale e di coppia o familiare sono andati persi.

Le difficoltà possono essere determinate sia dalla iniziale diagnosi oncologica sia dalle terapie successive. La qualità della vita dei pazienti può essere alterata non solo nel dominio fisico ma anche nella sfera psico-emozionale.

I pazienti possono evidenziare e

sperimentare tossicità qualitativa e quantitativa variabili a seconda dell'età, del tipo di terapia ricevuta, delle tecniche chirurgiche e/o radioterapiche utilizzate e del valore che gli stessi danno alla sfera coinvolta dagli effetti collaterali. Possono presentarsi ansia, depressione, modificazione della relazione di coppia, cambiamenti dell'immagine corporea, e modifiche del concetto di mascolinità, culturalmente legato a forza, potenza, virilità, temerarietà, impavidità. Possono emergere quindi differenti bisogni riabilitativi che, in primis, devono essere accuratamente rilevati e successivamente adeguatamente trattati.

La riabilitazione non può essere riabilitazione di organo ma deve sempre essere riabilitazione di persone. La riabilitazione quindi dovrebbe spostarsi da una mera logica clinico/fisica per integrare le dimensioni fisiche, emotive affettive, cognitive e sociali e dovrebbe quindi essere costituita da un approccio integrato tra trattamento medico- infermieristico- fisioterapico e supporto socio-psicologico.

### Ma quando inizia la riabilitazione?

L'adozione di una logica riabilitativa inizia subito dalla predisposizione del piano terapeutico, inizia dal clinico che riesce ad ascoltare il paziente e a comunicare che il suo obiettivo è sì eliminare la malattia ma anche tutelare la sua qualità di vita, inizia dal clinico che prospetta al paziente i cambiamenti ma anche le soluzioni possibili. Spesso (e comprensibilmente) i pazienti, (ma anche i clinici) al momento della diagnosi considerano la cura come la fase più importante del processo, mettendo in secondo piano il post-cura. In realtà il dopo, le condizioni che si verificheranno, il ricordo della malattia e gli effetti delle terapie possono impattare in modo significativo e duraturo

sulla qualità della vita. Ritardare la rilevazione dei bisogni può rischiare di cronicizzare poi la problematica. Per quanto possa sembrare a volte quasi fuori luogo, è compito del clinico aprire subito al paziente anche lo scenario futuro, accennare che il dopo sarà fatto di ripresa e di possibilità, rassicurare il paziente che troverà accanto a lui qualcuno che gli indicherà la strada che potrà permettergli di affrontare le sue difficoltà e provare a superarle.

La prima fase della riabilitazione inizia nel momento in cui il paziente viene aiutato ad ampliare lo sguardo dalla paura della malattia (e della morte), alla possibilità e desiderio di vita.

### Lo specifico psicologico della riabilitazione sessuale

“La sessualità è un aspetto centrale dell'essere umano lungo tutto l'arco della vita e comprende il sesso, le identità e i ruoli di genere, l'orientamento sessuale, l'erotismo, il piacere, l'intimità e la riproduzione. ...

La sessualità è influenzata dall'interazione di fattori biologici, psicologici, sociali, economici, politici, etici, giuridici, storici, religiosi e spirituali” (OMS).

La sessualità è anche prima di tutto una dimensione soggettiva. Ogni persona decide cosa per sé rappresenta una vita sessuale ap-

pagante e quale spazio la sessualità occupa come priorità nella propria vita. In una visione allargata, la salute sessuale e il benessere sessuale sono costrutti che comprendono più dimensioni:

Il cancro colpisce tutte queste dimensioni: compromette la possibilità di riprodursi, modifica la dimensione ludica *“tutto ora va organizzato, non puoi decidere nulla all'ultimo minuto”*, ostacola l'incontro con l'altro *“prima del cancro il nostro letto era il posto dove io e mia moglie ci ritrovavamo in tutti i sensi... ora siamo quasi imbarazzati”*, cambia il significato dei gesti *“non so più se quando mi accarezza lo fa perché mi vuole o per pietà”*, modifica la narrazione di sé *“la mia vita è stata un film erotico, fino ad ora e ora non so più che cosa è...”*

La riabilitazione è quella strada che può portare a una nuova definizione di queste dimensioni, a restituire un equilibrio, e in questo senso a volte non basta fermarsi ad una riabilitazione che punta a restituire un'erezione, poiché le dimensioni della sessualità che il cancro colpisce sono più ampie. Nella singola persona il processo è di ricostruzione della propria identità, del proprio valore, della propria visione di sé, attraverso una rinegoziazione continua tra ciò che si era e ciò che si può essere ora.





Fasolo (2004). La comunicazione medico-paziente in sessuologia. L'esperienza della disfunzione erettile

Se la propria percezione di mascolinità è ferita da una situazione di incontinenza e disfunzione erettile, la ricostruzione di sé implica la valorizzazione di altre dimensioni, la ricerca di altri contesti nei quali ritrovare ed esprimere l'autonomia e la "potenza" che si sentono perse.

Intraprendere un nuovo hobby, iniziare un nuovo studio, riuscire a mettersi a dieta quando non ci si è mai riusciti... In altre parole modificare il proprio stile di vita mettendosi anche alla prova affrontando qualcosa che fino ad ora si è sentito come inaffrontabile, posso essere esempi di modalità nei quali sentirsi vivi efficaci e funzionanti e di nuovo uomini....

Sarà poi questa rinnovata sensazione di mascolinità e accettazione di sé che potrà anche a portare ad affrontare le fatiche che la riabilitazione di

funzione organica impone. Si creerà cioè un circolo virtuoso per cui tanto più la persona sentirà di valere come persona in sé e sentire di essere "virile" in quanto tale tanto più allora accetterà per esempio di ricorrere a degli ausili anche invasivi per raggiungere l'erezione, che rappresenterà solo una disfunzione organica e non una disfunzione dell'identità.

Anche nella coppia la riabilitazione passa attraverso un ampliamento del costruito di normalità sessuale che deve superare l'imperativo "genitale", e optare per una rinegoziazione dell'intimità "senza penetrazione la nostra intimità è forse viva e forte di una volta, dal punto di vista emotivo noi siamo molto più vicini". La differenza la fa il tipo di "coping", di adattamento che le coppie rie-

scono a mettere in atto. Un "coping" "flessibile" dove la sessualità è vista da una prospettiva più ampia e non solo legata alla possibilità di avere un rapporto sessuale penetrativo, ove la sessualità non penetrativa sia vista non come una sessualità di serie b, permette di mantenere una sessualità anche dopo il cancro. Fondamentale diventa la capacità della coppia di parlare, anche quando non si è abituati a farlo, anche quando la confidenza delle parole nella sessualità non è mai stata costruita... Il rischio altrimenti è invece che il silenzio e anche il reciproco proteggersi possa creare distanza e distress emotivo in entrambi.

La difficoltà di parola nella sessualità però non è una prerogativa solo del singolo paziente o della coppia, è purtroppo ancora ora spesso una difficoltà che tocca anche i clinici. Diverse sono le barriere a una comunicazione chiara ed efficace per quanto riguarda la sessualità. È però prima di tutto compito del clinico, in una logica di cura globale, affrontare queste problematiche, aiutando il paziente ad affrontare queste tematiche, chiarendogli dubbi, offrendogli informazioni, aiutandolo a esprimere quei bisogni che a volte non emergono direttamente.

**Per concludere...**

"Quando apprendi che la tua vita è in pericolo, puoi girarti nella direzione di questa consapevolezza, oppure voltarti dall'altra parte. Io mi sono girato verso la consapevolezza. Non è stata una scelta, ma uno spostamento automatico di ingranaggi, un tacito accordo tra il mio corpo e il mio cervello." (Anatole Broyard)  
Scegliere la vita, riabilitare la vita implica proprio compiere questa scelta, voltarsi nella direzione della consapevolezza di ciò che si è, di ciò che si ha, di ciò che si può fare, all'interno dei nuovi limiti che la malattia ha dato.

Barriere nella comunicazione pz versus medico	Barriere nella comunicazione medico versus pz
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Senso di colpa e di vergogna</b></li> <li>• <b>Disinformazione</b></li> <li>• <b>Religione</b></li> <li>• <b>Preoccupazioni prevalenti di tipo medico</b></li> <li>• <b>Stato civile</b></li> <li>• <b>Orientamento sessuale</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sentirsi impreparato</b></li> <li>• <b>Temere di offendere</b></li> <li>• <b>Non sentirsi a proprio agio con il tema sessualità</b></li> <li>• <b>Non avere abbastanza tempo</b></li> </ul>