



La malattia inguaribile: luogo d'incontro. CASI CLINICI

dott.ssa C. Paoello
Oncologia Medica
ULSS 9 CA' Foncello
TREVISO

dott.ssa A. Maria Monteiro
Istituto Portoghese di oncologia
LISBONA

“La cuidado” Franco Battiato





Eu vou proteger – te
do medo da hipocondria



e das perturbações que de agora
esperam em teu caminho



das injustiças
e dos enganos do teu tempo,

das falhas que tu
naturalmente atrairá



Ti aliviarei das dores
e das tuas mudanças de humor

das obsessões,
dos teus delírios..





superarei as correntes gravitacionais



o espaço e a luz
para não te fazer envelhecer...

E tu será curada... de todas as doenças...



porque tu è
um ser especial



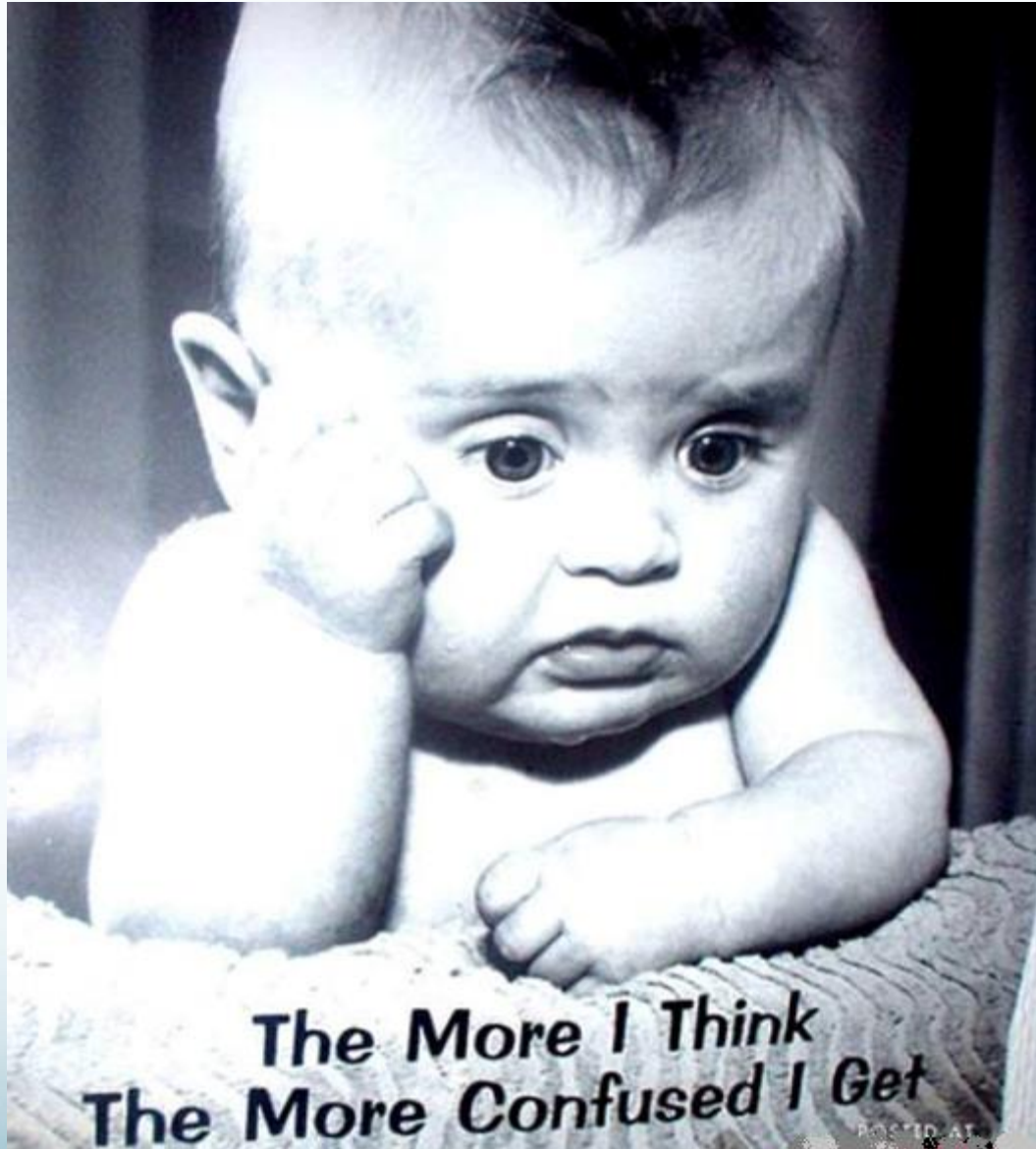


e eu vou cuidar de ti...



**Una medicina che cambia
approccio meccanicistico
mito della vita sempre in salute**

**Una medicina che si caratterizza per
l' "arte del curare".**



**The More I Think
The More Confused I Get**

Quali obiettivi di cura?



La malattia

**L'esperienza
del paziente**

**Il paziente
come persona**

**Definizione
degli obiettivi
di cura**

**Possibili
trattamenti**



La valutazione del paziente nelle cure di fine vita è diversa dalle altre valutazioni cliniche in quanto la sua finalità è il sollievo della sofferenza.

Questa valutazione non può non tenere conto dell'esperienza del paziente che è multidimensionale.

Come riconoscere la sofferenza ...



Il linguaggio che descrive e definisce la sofferenza del paziente è diverso dal linguaggio della medicina, c'è spesso una reale frattura tra la nostra "anamnesi" e la narrazione del paziente.

I medici sono formati per trovare che cosa non funziona nel corpo, in termini di malattia e fisiopatologia, non si prende in esame che cosa non va nella persona ...

**Quando i medici si occupano del
corpo piuttosto che della persona
non possono riconoscere
la sofferenza.**

Eric Cassel Ann. Intern.Med. 1999:131:531-534

Questo approccio tende ad “oggettivare” il paziente: io devo fare qualcosa per lui (diagnosi, trattamento, prognosi).

Approccio di tipo meccanicistico.

Il paziente separato dal suo corpo, dai suoi sintomi, magari senza dar tempo, ... per descrivere quello che egli veramente è.

L'esperienza del paziente: la narrazione.

Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo: "Qual'è la sua storia, la sua storia vera, intima?" (O. Sacks: l'uomo che scambiò sua moglie per un capello) poiché ciascuno di noi è una storia.

Ognuno di noi è un racconto, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi – attraverso le percezioni, i nostri pensieri, i nostri sentimenti, le nostre azioni ...

Paola



Paola anni 44, diagnosi di neoplasia polmonare con mts diffuse all'esordio. E' consapevole dello stato della sua malattia ma non della prognosi o meglio la ignora ...

Si relaziona con l'equipe chiedendo quasi voler essere "salvata" dalla verità.

Cerca "la" rassicurazione che guarirà e davanti all'evidenza che la malattia le toglie il fiato, le forze, lei giustifica i sintomi chiedendo la rassicurazione che il tutto passerà.

Riferisce di avere dentro una forza che la fa andare avanti. Non ho paura di morire, so che ce la farò! Nel giro di poche settimane peggiora, viene sospeso il trattamento antitumorale, che si comunica solo parzialmente. La sua angoscia, così profonda, diventa dolore narrabile nelle voci, nello sguardo dei due figli, che lei vede arrabbiati, delusi da lei perché non sta bene. Questi aspetti diventano uno dei nostri obiettivi di lavoro insieme al marito perché Paola recuperi quanto come mamma ha fatto e sta facendo. Le sue condizioni precipitano, ma comunque desiderosa poter stare a casa con le sue bimbe. Sarà lei a comunicare ai figli del suo grave stato di malattia e della sua possibile morte a breve solo qualche ora prima dell'exitus.

... “La malattia può diventare il luogo di consapevolezza di misura dei propri limiti, di verifica del senso delle scelte che si fanno nella vita attiva, del valore delle relazioni e degli affetti. Ma niente si fa bene da soli. Il pensiero, anzi l'uomo stesso si crea al contatto con gli altri, l'individuo umano si crea nel processo, nella relazione, nel legame, anche quando si interrompe il filo della vita sana ed efficiente...”

“Medici umani, pazienti guerrieri” pg 12-13

Luca



Luca, l'ho incontro nel pieno della vita, 39 anni.

Diagnosi: Glioblastoma multiforme.

E' papà di 3 figli.

La più piccola 6 mesi.

**Agnese la primogenita lo descrive con 3 B:
Bello, Bravo e Buono.**

**Davide il secondo figlio, lo descrive: forte, lo chiama
guerriero, da lui ha imparato a pescare, a giocare a
scacchi e a stare con gli animali ...**

Luca dopo chirurgia denuncia un afasia ideativa e motoria.

Segue CT + RT concomitante e successiva CT di mantenimento.

Nel corso della terapia di mantenimento, dopo 6 mesi peggioramento delle crisi epilettiche e progressione di malattia. Inizia una nuova terapia antitumorale di II linea, ma, subito dopo la fase di Induzione, la RMN e la sintomatologia confermano un incremento della lesione temporale.

Luca è un uomo semplice, consapevole, non chiede di andare oltre a quanto gli viene comunicato, basta poca informazione.

Viene fatta la proposta di una III Linea off label, inizia il tempo di aggiungere alla cura un'altra cura: to care.

Lui, da quando, non è più in grado di lavorare si occupa della casa e dei bimbi.

Ora non si sente più di uscire di casa con la più piccola ha paura di non farcela.

Luca nel suo 39° compleanno dalla moglie Sara aveva ricevuto come regalo di compleanno un corso di cucina.

E' il momento di tirare fuori questo talento, come cura.

Si diletterà, finché può, in cucina con pizza, pane, marmellata, ... non mancano i momenti di condivisione con la famiglia e gli amici, che sanno essere, una grande risorsa.

Lui, negherà un supporto psicologico, ma non ne nega il bisogno a Sara sua moglie, che lo chiede. Ha bisogno di lavorare sul presente e sul futuro.

E', una tarda mattinata, di settembre, Luca arriva nel mio studio, con dei chiari segni neurologici, di peggioramento. Chiedo il ricovero, per lui ...

Lui, lo rifiuta, aveva promesso alla sua primogenita, che sarebbe rientrato in tempo, per festeggiare il suo compleanno.

Luca rientra a casa festeggia la sua piccola e poi rientra in ospedale.

Una RMN evidenzia una devastante progressione.

Il collega del Pronto Soccorso, non ha il coraggio di comunicare la progressione, lo invia ad una visita ortottica per ovviare.

Luca inizia a perdere la vista, la sensibilità al lato dx.

Proponiamo con l'equipe a Luca di sospendere le cure, ... non è facile.

Dopo un primo perché si ferma e chiede con innocenza che vorrebbe poter arrivare a fare da testimone al matrimonio di un amico. Ci puntiamo, con la coscienza che i piani di cura sono in continua evoluzione.

Luca, non arriverà a partecipare a quel momento ...

Ogni persona malata in fondo chiede solo di essere amata nel suo stato di malattia, stabilire una relazione profonda, la più vera ...

A volte si tratta di superare quei momenti di grande sconcerto: cosa dire, cosa fare, e la sfida è e rimane quella di aiutare a vivere e non a morire.

Per la maggior parte delle persone la diagnosi di cancro ha un unico significato:

morte, ... forse mi rimane poco tempo da vivere.

Cambia la prospettiva di vita quindi in meglio o in peggio, cambiano gli equilibri nella propria vita, all'interno del proprio nucleo familiare.

Ogni persona malata dovrebbe poter avere la possibilità di poter esprimere, comunicare la propria sofferenza più che di parlare della sua malattia.

Questo poter comunicare i propri sentimenti, frustrazioni, angoscia, rabbia possono far sì che la persona si senta accolta senza illusioni, senza dover far finta che presto guarirà, sviluppando in lui risorse quali la capacità di contenere le sue paure, angosce di morte nell'“impossibilità” di progettare un futuro a lunga distanza, disponendo solo del presente.

Nella cultura di oggi si tenta di restituire, rispettare l'autonomia nel senso di coinvolgerlo nelle decisioni che lo riguardano, ma questo da solo non basta, occorre un di più che va oltre la ricerca di quella alleanza che implica certamente il rispetto dei ruoli ma è quella alleanza da cui nasce la condivisione capace di suscitare l'attenzione per l'altro.

L'incontro con persone, che giungono al traguardo con uno dei momenti più importanti della nostra vita, ci "costringe" a relazioni difficili, impegnative non privi di crocci e dubbi.

Con Paola abbiamo avuto, a volte l'impressione di star forzando il suo tenersi lontana dalla "verità" quando ci siamo forse limitati ad aspettare un segnale di apertura.

E' stato importante, rispettare e accettare il suo limitarsi a parlare di cose che potevano farle stare bene ma altrettanto e forse più importanti il silenzio che aspetta che l'altro si esprima.

Per Luca, invece c'è un tempo di attesa rispettoso, mediato da Sara, la moglie.

Per noi di apertura e non chiusura nei riguardi della moglie, che ad ogni visita si presenta con una lista infinita di domande e richieste relative all'afasia e crisi epilettiche di Luca.

Anche qui l'obiettivo, diventa restituire a Luca, una dignità nuova del suo essere comunque capofamiglia, nel momento in cui si accorge, che la malattia è più forte e comunica alla moglie che non serviva più vivere, si sentiva un peso per lei e per i bambini.

CONCLUSIONI

L'esperienza della cura
è singolare, pone due
persone di fronte al
"qui ed ora"

CARING MOMENT
(J. Watson)



Mettersi in gioco
nell'autenticità-di-ciò-che-si-è
come persona in relazione

Per Paola c'è uno spazio d'infinita speranza che la porterà avanti fino al momento in cui comunica alle figlie che non potrà stare più con loro.

Ed è proprio qui che forse è vero, come dice U. Galimberti che per alcune persone “la follia della speranza è l'unico spazio psichico a disposizione per dire parole sincere, perché insincere sarebbero le parole se l'anima fosse abitata solo dalla certezza della prossima morte”.

Luca, ha voluto sapere della sua malattia a poco a poco, non tutto e non subito.

Luca, andrà a guardare in Internet la sua prognosi, solo 16 mesi dopo la sua diagnosi.

Riesce a salutare tutti, lascerà un testamento spirituale. Chiuderà i conti, le pratiche burocratiche, riuscirà a comunicare come desiderava il suo funerale.

Il motto di Luca era: “cosa c’è da festeggiare”, quando sembrava che non ci fosse nulla per far festa: era cieco, aveva un emiparesi, e non gli mancava la sofferenza.

Letteratura ed esperienza ci insegnano che il tempo è una condizione importante per permettere ad una persona di reagire ed adattarsi agli eventi critici: all'evento critico per eccellenza dalla morte.

L'esperienza vissuta con queste persone, ci ha fatto riflettere su quanto sia importante porsi in un contesto di apertura, di condivisione, pronti a "farsi sorprendere dall'altro".

Dove la stessa relazione è già cura.

Sono tanti a raccontare di essersi trovati davanti ad esperienze di malattia come un evento positivo.

Martina: “ mi sentivo diversa dagli altri,... mi sembrava che tutti mi guardavano, ... non volevo uscire, ... poi un po' alla volta la mia vita è continuata normalmente, anzi meglio di prima.

Quando uno vede che la vita potrebbe finire, quando ci si ammala di cancro la vita si vede con un altro occhio. ...

La malattia è stata l' occasione per riprendere in mano la mia vita.

Sandro Bartoccioni, medico, all'età di 54 anni, quando era nel pieno delle capacità professionali, gli viene diagnosticato un cancro:

“grazie a lui ho scoperto cose bellissime che avevo da sempre sotto i miei occhi ma non avevo mai visto, mi ha fatto passare giornate meravigliose, mi ha fatto sentire quanto ero amato e sono amato, mi impedirà di diventare nonno ...

E ancora (pg 95): “chi l'avrebbe mai detto che la vita può essere bella anche con un cancro dentro di te! E più importante dare più vita ai nostri giorni che più giorni alla nostra vita!”.

Patch Adams:

**“quando si cura una malattia si può vincere
oppure perdere,
ma quando ci si prende cura di una persona,
si vince sempre”.**