

# STRADA FACENDO

10 ANNI DI VITA DELLA  
ASSOCIAZIONE “PERCORSI”

*Insieme nell'affiancamento e nel sostegno  
del paziente Neoplastico e dei suoi Familiari*

*a cura di*

CARLO MASI, GENNARO MUSELLA, MARIA DI VICINO

Servizio *BOOK ON DEMAND* di:  graficaelettronica  
www.graficaelettronica.it

*Editing e redazione ed impaginazione:* a cura dell'Autore

*Copertina e impaginazione:* Aldo Caruso Book on Demand

Finito di stampare prima edizione: settembre 2013  
dalla «Grafica Elettronica» srl, Napoli  
tel. +39 081 5595114 / +39 081 5597681 - fax 081 0609983  
info@autorinediti.it - www.autorinediti.it  
Stampato in Italia - Printed in Italy

© Associazione Percorsi 2013  
*inserire e-mail*

Tutti i diritti riservati. È vietata per legge la riproduzione anche parziale e con qualsiasi mezzo senza l'autorizzazione scritta dell'autore.





## LA NOSTRA STORIA, I NOSTRI OBIETTIVI

*Percorrere un tratto del cammino  
affrontando coraggiosamente il cambiamento.  
Trovare soluzioni inattese.  
Gioire per una ritrovata tranquillità  
Semplicemente perché “insieme è meglio”.*

### COME E PERCHÉ SIAMO NATI

Questa pubblicazione vuole rappresentare e sintetizzare il lavoro svolto dall'Associazione “PERCORSI” nel suo primo decennio di vita.

Come altre malattie che hanno afflitto le epoche passate, oggi il cancro rappresenta il nemico principale contro il quale il mondo sanitario sta combattendo, con ottimi risultati e con tante nuove opzioni terapeutiche che si sono aperte sulla via di una speranza consapevole.

In quest'ambito è a tutti ben noto il ruolo svolto dall'I.N.T. Fondazione Senatore Giovanni Pascale di Napoli, creato specificamente per assistere nel modo migliore tutti i pazienti che sono venuti a contatto con questa patologia.

Inoltrandosi tra i viali di quest'Istituto si ha appunto la sensazione di un “percorso” complesso, costellato di grandi difficoltà ed incognite, nel quale però si tocca con mano l'impegno di tutti gli operatori dal più esperto dei medici fino al più giovane dei volontari. Ed è proprio questo stesso impegno che ha ispirato i Fondatori della Nostra Associazione che da 10 anni opera, con esigue risorse e con gli sforzi dei suoi volontari, nell'affiancamento e nel sostegno del paziente oncologico e dei i suoi familiari.

Infatti, nell'alveo di questa Storica Istituzione che è la Fondazione Pascale, punto di riferimento per tutta l'Italia Meridionale, l'Associazione “PERCORSI” ha visto la luce nel 2004, dall'incontro e dall'impegno di una vita di professionisti che da un'angolazione diversa, in un'ottica multidisciplinare, affrontano insieme il problema.

“PERCORSI” opera con i suoi volontari e professionisti, in un ottica di in-

tegrazione delle prestazioni sanitarie di alta specializzazione che già la Fondazione offre, cercando di fornire, quale valore aggiunto, il sostegno di una vicinanza che permetta di trasformare il dramma dell'approccio con questa patologia, in un'occasione di confronto, con se stessi e con gli altri in cui tutti i soggetti impegnati in questo difficile cammino vengono quotidianamente supportati.

Il nostro obiettivo primario è infatti quello di sostenere sia il paziente che i suoi familiari nel favorire l'accettazione e l'adattamento soprattutto a quelli che sono i postumi, spesso altamente invalidanti, della patologia oncologica, operando un'intervento che ha nello stesso tempo una valenza preventiva psicosomatica e clinica nei confronti di recidive e progressioni della malattia e guarda al miglioramento della qualità della vita, con una gestione multidisciplinare.

Molto importante a questo proposito è l'aspetto emotivo, che come è noto, determina atteggiamenti e comportamenti di paura e di difesa, spesso con reazioni che possono apparire di marcata irrazionalità e di fuga di fronte ad una realtà percepita come inaccettabile.

A questo proposito bisogna considerare che la mente come l'organismo risponde con i propri meccanismi di difesa all'aggressione della malattia e tale reazione è il risultato dell'interazione di tanti fattori.

L'intervento riabilitativo oncologico, dal punto di vista psicosomatico, mira ad affrontare con il paziente la soluzione di tutte le problematiche correlate alla malattia, promuovendo strategie di adattamento alla nuova situazione per il superamento delle difficoltà insorte dopo la diagnosi ed in seguito ai trattamenti intrapresi. Tutto ciò grazie all'utilizzazione di adeguate metodiche comunicative e corrette tecniche di riabilitazione psico-somatiche, che stimolando le risorse del paziente e del suo "sistema", ne facilitano il superamento delle fasi critiche, l'adattamento al "cambiamento" ed il reinserimento familiare e sociale.

Infatti è importante ancora un volta sottolineare che i problemi fisici, psichici e sociali sono fra loro strettamente correlati e che un paziente oncologico può necessitare di un sostegno psicologico e sociale protratto, anche dopo il termine della terapia antineoplastica, oltre che naturalmente del supporto clinico prescritto dalle linee guida cliniche in tema di follow up e riabilitazione.

Ogni giorno nel nostro "essere affianco" andiamo alla ricerca di nuove modalità per stare insieme, per comunicare l'importanza dell'essere persone, per uscire dall'isolamento che comporta questa patologia, che comporta fatica e dolore solo per essere accettata e che assorbe enormi energie quotidiane, a maggior ragione se diviene protagonista il timore di doversela cavare da soli.

È qui che si colloca l'Associazione "PERCORSI", nata da una esperienza fatta innanzitutto sui pazienti oncologici stomizzati e poi allargatasi a tutti i pazienti e le famiglie afflitte da problemi oncologici, con l'obiettivo di favorire l'accettazione della patologia e dei suoi postumi ed il reinserimento nell'ambito familiare ed in quello socio-lavorativo, che può essere considerato, in sintesi, un vero e proprio "ritorno alla vita".

Pensata come rete concreta di braccia, mani, cuori, pensieri, proposte, sogni, mezzi e risorse, pronte ad affiancare senza etichette né identificazioni, nella consapevolezza di far vivere ed integrare ogni differenza accanto ad altre differenze, semplicemente perché "Insieme è meglio", la Nostra Associazione si pone lo scopo di percorrere insieme un tratto del cammino, affrontare il cambiamento, evitare inutili disagi, trovare soluzioni magari inattese, sorridere insieme al miglioramento, gioire insieme per una ritrovata tranquillità.

Questa pubblicazione vuole appunto offrire una testimonianza di tutto questo e soprattutto dell'impegno profuso in questo senso in questo decennio e ritengo perciò di dover rivolgere un ringraziamento particolare a tutti coloro che hanno dimostrato grande professionalità ed attenzione nell'elaborazione degli argomenti e del materiale.

Un sentito ringraziamento va anche al CSV (Centro di Servizio per il Volontario), che ha consentito la stampa di questo libro ed al Prof. Tonino Pedicini, Direttore Generale dell'Istituto Pascale, per la sensibilità dimostrata per le nostre attività e per il nostro progetto che ha portato alla sottoscrizione del documento di "Manifestazione d'interesse" da parte della Fondazione.

GENNARO MUSELLA  
*Il Presidente*

**Gennaro Musella** lavora presso l'I.N.T. Fondazione Pascale dal 1975 a tutt'oggi. Abilitato a funzioni direttive è coordinatore professionale sanitario esperto presso della S.S. Riabilitativa. È Dottore in Scienze Infermieristiche ed ha conseguito un Master in terapia-stomale e dell'incontinenza. Ha operato per 10 anni nella Divisione di Chirurgia Generale Oncologica diretta dal Prof. Francesco Claudio e poi per altri 24 anni nella Divisione di Urologia Oncologica diretta dal dott. Antonio Gallo; occupandosi sempre di pazienti oncologici ed in particolare di quel delicatissimo settore dei pazienti portatori di stomia, nel quale ha effettuato anche molta attività didattica per i colleghi più o meno giovani. Diventato esperto nella gestione di questi pazienti, si è sempre impegnato al fine di alleviare i complessi problemi tecnici e psicologici che insorgono dopo la "confezione" di una stomia.

## UN CONTRIBUTO PREZIOSO

Ho sentito il bisogno di dare il mio contributo a questa pubblicazione che rappresenta la storia di un progetto, la realizzazione di un sogno.

Solo l'animo di Gennaro Musella, stretto nel camice del tecnico della salute, obbligato ad una burocrazia da azienda, assalito dal dubbio di una parziale risposta a coloro che si avvicinavano a lui, ebbene solo a Lui, ma per fortuna anche a tanti altri in Italia, convinti che spesso bisogna rialzarsi le maniche e darsi da fare, solo lui, ripeto, poteva far nascere, da questi bisogni dell'animo, un frutto tanto dolce ed appagante quale "Percorsi".

Nelle nostre giornate il tempo lavorativo non ti permetteva di andare oltre al freddo impegno, seppure totalizzante, a favore del paziente affetto da cancro, con la consapevolezza di non essere stato utile sino in fondo, di dimettere un essere umano pieno di dubbi, paure ed angosce. Ma poi? Dopo... cosa succede?... Queste le domande che Gennaro si è posto! Che ci ha posto! Per spingerci a mettere la cornice ad un quadro tecnicamente spesso perfetto, ma senz'anima. E qui che nasce Percorsi e si chiamano a raccolta coloro che hanno dimostrato nel tempo lo stesso anelito, la stessa voglia di dare quel qualcosa in più. Uno, due, dieci, cento, un piccolo esercito fatto di uomini e donne da entrambi le barricate del problema cancro. Nessuna divisione, nessuna scrivania tra docente e discente ma uno spazio comune per mettere alla prova solidarietà ed amore, per debellare paure ed angosce e trovare soluzioni come quei gruppi di alcolisti anonimi o di maniaci del gioco d'azzardo che trovano nell'unità degli intenti e delle esperienze la soluzione ai problemi. Musella ha creato, con gli altri, un nuovo modo di affrontare i problemi del cancro prima, durante e dopo, intuendo, per primo, che solo il condividere l'esperienza avrebbe arricchito tutti i protagonisti, sanitari e pazienti.

Grazie a voi tutti per avermi dato parte di voi

FRANCESCO CREMONA

**Francesco Cremona** è Medico e Chirurgo oncologo presso l'IRCSS I.N.T. Pascale di Napoli, direttore centro oncologico comunale di Rotondi (AV), direttore scientifico dell'associazione "House Hospital", membro comitato tecnico scientifico del centro oncologico di Girifalco.



## SCUSATE SE È POCO

I percorsi sono importanti per raggiungere l'obiettivo di una migliore esistenza. Nasciamo con tutto ciò che dentro di noi potrebbe farci stare bene, ma non siamo soli e dall'interazione con il nostro ambiente, in primis con la mamma, ci sviluppiamo.

Le nostre relazioni ci cambiano, ci aiutano a crescere, ci trasformano. CREDO CHE SAREMMO POCO O NIENTE SENZA DI ESSE. ATTRAVERSO L'ALTRO MI IDENTIFICO, MI DIFFERENZIO, MUTO.

Il cambiamento è necessario? Qualcuno diceva che tutto si trasforma e qualcun altro sosteneva che tutto passa...

Se una persona entra nella nostra vita, non può non lasciarci indifferente quest'incontro. No, non può!

Noi non siamo gli stessi a seconda di chi incontriamo, a seconda di chi conosciamo.

Nella mia vita, seppur dolorosa, ho apprezzato ogni persona che ho avuto la fortuna di conoscere, ricevendo anche il dono prezioso di accompagnare le loro esistenze per un pezzo del loro percorso.

Un atto di grande fiducia che spero di aver sempre rispettato abbastanza.

Attraverso l'esperienza dell'Associazione Percorsi ho potuto incontrare sempre nuove persone, tutte belle persone che ho avuto il privilegio di conoscere profondamente. Qualcuna mi ha rivelato cose mai dette ad altri e qualcun altro ha trovato poi il coraggio di condividerle nel gruppo da cui è formata l'Associazione. Un gruppo di amici, ormai, che non condividono solo la difficile e complessa esperienza della malattia, ma anche il piacere di comunicarsi la bellezza perché, come un giorno mi ha detto una paziente rapata a zero per la chemioterapia:

*“la bellezza è ovunque”.*

Questa donna, per me, è bella davvero! Perché il suo sguardo, nonostante tutto, è luminoso e comunica grande voglia ed attaccamento alla vita.

Spesso le persone mi dicono che faccio un lavoro duro e che il campo della psicooncologia deve essere pesante, io rispondo che a me piace perché apprezzo chi lotta per la vita, chi la difende a tutti i costi, chi la riscopre con la sofferenza della malattia chi la vive in maniera nuova, più intensamente, dopo questo percorso duro, apprezzandola ancora di più.

Personalmente provengo da una storia familiare diversa: mia madre ha rinunciato a vivere.

Dopo un gesto del genere, ci vuole molto coraggio a continuare il proprio cammino credendo che nonostante ciò la vita è bella. Per me è così, ho fatto un mio percorso doloroso, anche io ho avuto un tumore ed anche un tumore dell'anima che mi ha portato ad interrogarmi su tante cose, che mi ha fatto riflettere.

Capisco e sento la sofferenza delle persone che incontro e nutro un profondo rispetto per loro perchè mi sintonizzo con loro. Anche io ho sofferto molto.

Ciò nonostante spesso mi sento fortunata, molto fortunata perchè sono nata con il piacere e la gioia di incontrare e condividere.

Quando sono stata coinvolta da Gennaro Musella nell'avventura dell'Associazione Percorsi non immaginavo quello che sarebbe successo.

Nessuno di noi sa quello che può succedere nella propria vita quando iniziamo una nuova esperienza. Naturalmente lo facciamo con le migliori aspettative, con le migliori speranze e soprattutto per quel che mi connota, con grande entusiasmo e passione. Devo dire che dopo diversi anni trascorsi collaborando per l'Associazione questa passione è addirittura aumentata.

Mi porto dentro i percorsi di ognuno, le tristezze, le perdite, le frustrazioni, le sofferenze e poi l'allegria, la gioia, la tenerezza ed il grande affetto che ci siamo donati e continuiamo a donarci.

È difficile per me descrivere questo. Mi sembra riduttivo il mezzo della scrittura per farlo.

Posso solamente far sentire ed esprimere le mie emozioni e dividerle con voi come ho sempre cercato di fare.

Adesso che scrivo mi vengono in mente immagini di grande condivisione, di tenerezza, di paura, di rabbia, di angoscia ed ansie per la malattia, ma anche di sorrisi, di abbracci, di risate, e di gioia.

Questo è quello che abbiamo fatto. Abbiamo condiviso. Non siamo più rimasti da soli.

Abbiamo sentito, ascoltato, accolto l'altro e noi stessi con le nostre grandi paure come quella di non farcela ad andare avanti ed abbiamo sperimentato che insieme possiamo percorrere percorsi nuovi, anche attraverso la malattia.

Percorsi di cura, di ricerca, di aiuto, attraverso i quali, con grande umiltà si può imparare a rispettare di più se stessi e gli altri. Si può imparare che esistono falsi bisogni, false amicizie, false abitudini e che la priorità è stare bene, prima di tutto con se stessi.

Faccio spesso una domanda: eri soddisfatto della tua vita prima che ti am-

malassi? Quali dolori ti portavi, cosa avevi accumulato, per quanto tempo non ti sei occupato di te o l'hai fatto nel modo non adeguato?

Quante volte viviamo senza nemmeno accorgerci che respiriamo. Non abbiamo più il tempo o la voglia di goderci un cielo stellato o un tramonto, o semplicemente l'autentica compagnia di noi stessi.

Nell'ottica di ricostruire sempre un significato e dare un senso alla nostra vita ed a quello che ci accade dovrebbe poi subentrare un successivo passo: il cambiamento.

Ed è in questo cammino che il gruppo, in particolare il gruppo di partecipanti alle attività dell'Associazione Percorsi, si inserisce e diventa un acceleratore di trasformazioni.

Attraverso il contributo delle relazioni, così come dicevo all'inizio, miglioio cresco, mi trasformo.

Al vuoto della malattia che mi toglie un pezzo, mi mutila, mi toglie la mia libertà, sostituisco la pienezza di nuove relazioni positive che subentrano nella malattia, che riempiono quel vuoto e che mi restituiscono nuove parti che risanano cicatrici e mutilazioni.

Potrei fare tanti esempi di persone che conosco ma preferisco che siano loro a comunicare le loro esperienze così come ognuno vuole e sente di fare. Io mi sento solamente, con questa testimonianza, di comunicare la mia.

E non voglio parlare delle credenziali scientifiche di cui gode in campo scientifico l'approccio della terapia di gruppo. Noi l'abbiamo provato per tanti anni insieme ed abbiamo vissuto sulla nostra pelle i benefici di ciò.

Durante i nostri incontri al suggestivo e meraviglioso convento dell'Eremo dei Camaldoli, pranziamo insieme ed a volte qualcuno resta in silenzio ed io teneramente lo osservo...

Quanta tenerezza in quei volti, quanta sofferenza, ma anche quanta gioia nel momento della condivisione.

La malattia inchioda, ci mette di fronte i nostri limiti, ci fa provare la nostra vera essenza, la transitorietà, la paura di ciò, la rabbia perchè questo possa accadere contrariamente alla nostra volontà, l'impotenza.

Anche io sono stata malata e mi sono sentita vulnerabile, spaventata, ma ho avuto sempre il coraggio e la forza di lottare e di condividere sempre.

Ognuno di noi anche attraverso le proprie esperienze può capire l'altro. Le sue paure, i limiti, le debolezze.

Posso testimoniare la forza di tante persone che hanno sconfitto il loro cancro non solo fisico ma peggio ancora, dell'anima, lottando.

Aver incontrato persone così mi ha incoraggiata, ha costituito per me un esempio.

Ieri sera ero a casa mia avevo a cena una ragazza che ho conosciuto quando aveva 12 anni lei mi ha ringraziata dicendo che sono la persona che maggiormente crede in lei ed io ho ringraziato lei per il coraggio e la forza che mi ha mostrato quando da bambina ha voluto denunciare la persona che ripetutamente all'interno della sua famiglia e con il consenso della famiglia continuava a violentarla ed ad abusare di lei.

Ci vuole molto coraggio a metterti contro la stessa tua famiglia quando questa sostiene che tu sei pazza!

Può questo sembrare un discorso fuori tema in un contesto come questo oncologico, ma non lo è.

Nella mia esperienza lavorativa, mi è capitato spesso di ascoltare che il tumore nascondeva alle sue spalle anche storie di violenze ed abusi sessuali.

Capisco pure che si arriva ad una certa età con tante difese, tante costruzioni di se stesso, tanti ruoli da preservare e continuare ed anche tanta rimozione, per potere andare avanti.

Ciò nonostante si arriva al punto che è necessario fermarsi, che non è possibile più continuare ad andare avanti facendo finta che niente sia successo pur di andare avanti.

La malattia inchioda la persona! Limitandola. Ma è anche un'occasione se ci si ferma veramente, per poter riflettere su se stessi per poi continuare il proprio percorso, non più come prima, ma meglio di prima. Valorizzando ciò che si possiede, soprattutto nel cuore e non all'esterno con beni materiali.

Valorizzando le proprie risorse relazionali, familiari ed amicali.

Questo è ciò che veramente possiamo ritenerci orgogliosi di possedere.

Da anni collaboro con la Libera Università di Alcatraz di Jacopo Fo, dove ho avuto il piacere di condividere esperienze bellissime dalle quali ho imparato tanto ed anche che non importa quanto guadagni e quello che possiedi, ma importa come sei e soprattutto che valore dai alla tua esistenza.

Li ho conosciuti grandi manager che hanno rinunciato al loro super reddito-lavoro per dedicarsi a diventare insegnanti di Yoga e di Tai Chi. Credere nel super valore del denaro non ti dà il vero benessere. Al contrario ti procura malessere, falsi bisogni, ti fa trascurare gli aspetti importanti della vita come la cura dei tuoi affetti più cari e crea solitudine. Anche questo può portare alla malattia.

Certo felicità è una parola grossa, però il benessere ci può stare e secondo me ci stà quando abbiamo sufficiente cura di noi stessi e degli altri per noi

significativi. Dei nostri veri bisogni non di quelli indotti dagli altri o dalla società. E sono convinta che ci basta poco, più rispetto per noi stessi.

Mi piace, per questo, tornare all'importanza del mondo relazionale, quello anche dell'Associazione Percorsi, un mondo semplice dove è possibile mostrarsi per come si è veramente con i propri limiti e le proprie risorse e dove si viene sempre accolti, senza giudicare ma con piena accettazione dell'altro, seppure diverso da noi.

Ricordo le tante discussioni che io Gennaro e Carlo abbiamo fatto e condiviso inizialmente quando costituimmo l'Associazione. Abbiamo realizzato ciò che sognavamo, quello in cui crediamo ogni giorno e grazie anche al prezioso contributo dei soci lo arricchiamo sempre più.

Mi sento di dire che questo è l'Associazione Percorsi e... scusate se è poco...

MARIA DI VICINO

**Maria Di Vicino** è Psicologa clinica, Psicoterapeuta sistemico-relazionale e Trainer in tecniche di rilassamento. È progettista e direttrice scientifica di corsi di Formazione per operatori sanitari e Corsi di Sostegno per pazienti presso strutture sanitarie pubbliche e private. Ha pubblicato numerosi articoli scientifici, ha collaborato e collabora come consulente per scuole pubbliche nell'ambito di progetti finalizzati alla prevenzione della salute psicofisica ed al sostegno di bambini, eragazzi e dei loro genitori. Collabora come consulente in alcuni consultori familiari pubblici. Ha partecipato e tutt'ora partecipa a numerosi convegni in qualità di relatrice. È consulente per diverse associazioni impegnate nel sostegno del benessere psicofisico dell'individuo: l'Alts Associazione lotta ai Tumori al Seno, La Libera Università di Alcatraz, L'associazione Diabetici Campana.

## “RIDENDO E SCHERZANDO”

Ridendo e scherzando...ma su cose molto serie, quasi non ce ne siamo accorti...e sono passati dieci anni... in un attimo.

Ricordo come fosse ieri le prime discussioni con Gennaro e Mariella, nelle quali si parlava di darci una veste ufficiale, uno Statuto, un'identità precisa, che già si stava delineando nei nostri intenti...e nei nostri sogni.

Era un qualcosa che tutti e tre volevamo fortemente, con passione.

Personalmente avevo conosciuto Gennaro alcuni anni prima, in occasione di una docenza presso un'altra Associazione e fui colpito dalla sua operosità e dalla sua applicazione.

Si leggeva nei suoi occhi la voglia di fare qualcosa di importante che anche io avevo sempre sognato.

Forse i nostri “percorsi” erano già segnati..., e non solo col nostro nome, altra felice idea di Gennaro, perché mai parola fu così azzeccata ed evocativa.

Da allora ne abbiamo fatto di cammino, di esperienze e ne abbiamo avuti di incontri sentiti e intensi, nella condivisione con tanti amici, come ora d'altronde.

Dare sostegno, empatia, vicinanza, a tante persone è stata un'esperienza umana che ha arricchito tantissimo noi per primi.

E tra i vari “percorsi”, quelli di formazione sono iniziati proprio dieci anni fa, con i primi gruppi di incontro e sostegno.

Di lì la matassa si è dipanata attraverso altre esperienze praticamente continue, passo dopo passo, attraverso la ricerca dell'equilibrio, tenutosi nel 2007 fino ad arrivare agli ultimi progetti e dulcis in fundo all'ultima attuale edizione di giocando con la vita del 2012-2013, effettuata con il supporto economico del Centro Servizi Volontariato (CSV), che si corona con l'edizione di questo libro e con la manifestazione finale che vedrà la sua presentazione.

Il perché di “PERCORSI” e del suo successo può essere spiegato da alcune semplici considerazioni.

Oggi, nonostante tutti i progressi ottenuti dalla nostra medicina troviamo ancora spesso nelle nostre strutture sanitarie un insoddisfacente livello di comunicazione nelle relazioni tra operatori sanitari e pazienti e anche spesso nelle relazioni tra gli stessi operatori.

I pazienti percepiscono questa mancanza di contatto umano e manifestano questo loro disagio, che si ripercuote anche sul risultato finale delle prestazioni terapeutiche e ciò vale forse cento, mille volte di più nell'ambito della patologia neoplastica.

Il paziente (ed i suoi familiari) in altre parole vengono seguiti in maniera perfetta, dal punto di vista tecnico, secondo i canoni scientifici più aggiornati, ma sono spesso lasciati a se stessi per quanto riguarda il contatto con le loro emozioni e soprattutto le loro difficoltà, i loro pesanti e dolorosi disagi, sia durante l'iter diagnostico terapeutico e sia nella fase successiva, di elaborazione dei postumi e delle sequele, in cui è necessaria una riorganizzazione della vita, un adattamento alle mutate condizioni che in questa fase può portare ad un bivio emblematico in cui da una parte si può sprofondare in un baratro di difficile risalita, nel quale il paziente e la famiglia si perdono nelle enormi difficoltà quotidiane e negli angosciosi dubbi prognostici e dall'altra invece ci

si può avviare verso un cauto adattamento, che può avere il senso di una rinascita dopo aver superato questa difficile sfida.

A questo proposito va detto che è ormai dimostrato dalla moderna medicina psicosomatica come il successo terapeutico dipenda anche dalle condizioni psicologiche del paziente, dal suo grado di accettazione della terapia e dalla qualità delle relazioni con tutti gli operatori sanitari.

Quindi, in parole semplici, anche dal calore, dalla disponibilità, dall'accoglienza dell'ambiente con cui il paziente viene a contatto nel suo iter diagnostico e terapeutico, tutti fattori che hanno a che vedere con quella qualità della relazione che viene definita col termine "empatia".

Al riguardo tutte le scuole psicologiche e sociologiche concordano senza alcun dubbio: nessuno più del paziente avverte la necessità di un ambiente genuinamente caldo, accogliente, eventualmente anche sinceramente severo quando occorre e ciò al di là di quello che può essere tutto il bagaglio di professionalità ed esperienza tecnica dell'operatore.

Racconterò qui un episodio che mi sembra emblematico.

Una volta ebbi modo di conoscere un tecnico di radiologia con molti anni di attività alle spalle. Egli raccontava di non aver mai avuto nella sua pur lunga carriera reazioni allergiche significative o pericolose ai mezzi di contrasto nei pazienti da lui sottoposti ad indagini radiologiche.

Mi spiegò che il suo segreto era semplicemente quello di andare a trovare il paziente il giorno prima dell'esame e fare con lui una bella chiacchierata che oltre ad avere il senso di una approfondita e scrupolosa anamnesi generale ed allergologica aveva serviva a spiegare al paziente gli scopi e le modalità dell'esame facendolo partecipe ed informandolo sullo stesso.

In pratica si stabiliva quella che potremmo definire un'atmosfera di empatia e di corretta comunicazione col paziente.

Nulla di più giusto visto anche nella maggior parte delle reazioni allergiche vi è chiaramente una base di natura psicosomatica!

L'essere umano in effetti, per poter crescere ed evolversi ha come condizione fondamentale quella di potersi esprimere e relazionare con gli altri.

In un mondo in cui vi sono sempre maggiori ostacoli alla "vera" comunicazione diventa spesso difficile canalizzare sinceramente i propri pensieri, le proprie opinioni, i propri sentimenti.

Eppure tutto questo riveste un'importanza fondamentale perché equivale a canalizzare tutto quel flusso di convinzioni e soprattutto di emozioni che corredano i nostri vissuti. Al riguardo si parla anche di auto rivelazione, che signi-

fica dar libero corso, per quanto possibile a questo flusso. E quindi anche al nostro disappunto ed alla nostra rabbia quando è necessario.

Sicuramente non è facile farlo. Anzi in alcuni casi potrebbe essere molto difficile. Potrebbero non permettercelo le situazioni e le persone che ci stanno di fronte. In molti altri casi potrebbero impedircelo anche il nostro ruolo, la nostra posizione e l'idea che gli altri hanno di noi.

Col termine prima citato, "empatia", intendiamo letteralmente la capacità di capire, sentire, e condividere pensieri ed emozioni di un'altra persona. Quindi in sostanza capire l'altro (nel nostro caso il paziente), compenetrarsi in lui e nel suo disagio. Essere in sintonia con lui.

L'importanza dell'empatia viene oggi riconosciuta come condizione determinante in qualsiasi relazione con finalità terapeutica.

Essere empatici non significa per forza "rassicurare" o "dare una pacca sulla spalla". infatti un'eccessiva tendenza in questo senso può rappresentare un blocco della comunicazione. Molte volte, se si sente di farlo, può essere meglio stimolare in vari modi il paziente, per risollevarlo le sue capacità di reazione.

E naturalmente anche lanciare una battuta e riquilibrare in chiave comica o ironica la situazione può essere un'ottima modalità per migliorare la comunicazione e la qualità della relazione col paziente.

In una sana Relazione terapeutica all'empatia deve unirsi l'accettazione, che può essere definita come quell'attitudine del terapeuta e dell'operatore sanitario di dare valore all'umanità del paziente trattandolo sempre come persona degna di rispetto e apprezzamento senza essere sviato dal suo aspetto, dalle sue condizioni o soprattutto dai suoi comportamenti.

Il concetto è naturalmente ideale, perché come vedremo in seguito ogni persona e ogni operatore ha dei suoi limiti personali.

E infatti qui entra in campo il concetto di congruenza. la congruenza potremmo definirla con l'espressione: "essere pienamente se stessi per quanto possibile nella relazione col paziente". Essa ci permette di comportarci per quanto possibile in maniera spontanea e di non rinunciare ad essere noi stessi, con tutti i nostri problemi e le nostre debolezze, trovandoci in questo modo a nostro agio nella relazione con gli altri e nella relazione con il paziente e con i colleghi.

Potremmo dire che Congruenza significa imparare a tenere presente anche i nostri bisogni nel rapporto con gli altri. Ciò significherà anche poter esprimere eventualmente, nei limiti del possibile, una propria emozione e quindi anche una propria difficoltà, un proprio disagio.

Questo tipo di approccio pone al centro di qualsiasi relazione terapeutica



“il bene uomo” col suo valore e la sua dignità e pone queste condizioni come le base principali che dovrebbero sostanziare la relazione terapeutica ideale.

A completamento va ancora detto a proposito di quelle che sono le strategie e le modalità operative di Percorsi, che è ormai scientificamente accettato che esprimere pienamente le proprie emozioni e canalizzare la propria creatività rappresentano un presupposto fondamentale per il benessere psico-fisico e per il raggiungimento di un equilibrio interiore.

A questo riguardo anche la moderna psico-neuro-endocrino-immunologia ha dimostrato come la canalizzazione dell'emozioni, e della creatività, possano favorire il corretto funzionamento del sistema immunitario e migliorare il tono generale dell'organismo ed il funzionamento di tutti gli organi.

Gli obiettivi del nostro lavoro sono sempre stati quelli di favorire l'accettazione e la gestione emotiva della malattia e dei necessari interventi terapeutici con tutte i disagi ed i cambiamenti che ne conseguono sia a livello personale che familiare, combattendo la tendenza all'isolamento ed allo sconforto e favorendo l'adattamento alla malattia ed ai postumi degli interventi terapeutici. Questo sia in ambiente familiare, sia nel contesto sociale allargato.

Abbiamo cercato di analizzare l'impatto e la relazione con l'ambiente sanitario ed ospedaliero. le difficoltà e le problematiche percepite nel rapporto con gli operatori sanitari e con una medicina altamente tecnologica ma spesso apparentemente poco accogliente ed empatica.

Abbiamo mirato a creare nuove modalità d'incontro. favorendo l'espressività psico-corporea e la canalizzazione dell'emozioni per approfondire dinamiche comunicative, relazionali e familiari e per imparare a canalizzare ed a condividere disagi ed ansie, sperimentando gli effetti benefici di una corretta comunicazione sulle problematiche personali e relazionali e sulla gestione dei conflitti e utilizzando ove possibile strategie creative ed umoristiche con i loro effetti fisiologici e le loro ricadute positive sull'organismo, sull'assetto psicologico e sulle relazioni.

Inoltre abbiamo sempre mirato a ricollocare la malattia come un segnale dell'organismo e come occasione di riflessione e di ritorno ai propri bisogni reali, stimolando le capacità di ricentrarsi, di dedicarsi a se stessi e quindi di “auto curarsi”.

Nello stesso tempo abbiamo cercato di fornire ai nostri soci un adeguato supporto informativo ed educativo sulla gestione di tutte le problematiche che possono intervenire nel rapporto con la patologia nonché con i postumi degli interventi subiti e con le terapie necessarie, coinvolgendo anche la sfera delle attività della vita quotidiana, quali ad esempio l'alimentazione e più in gene-

rale lo stile di vita e fornendo anche nozioni generali e specifiche sulla prevenzione e sulla diagnosi precoce.

Nei nostri incontri abbiamo offerto tante possibili “opzioni psicosomatiche” ai nostri pazienti. Abbiamo proposto la cura dell’accoglienza, fondata sull’importanza di sentirsi accolti in una relazione di sostegno, di sentire la disponibilità dell’altro, di iniziare a dischiudere il proprio guscio ed aprirsi al rapporto con gli altri, alla curiosità ed alla sorpresa di un nuovo incontro, nel rispetto reciproco e con la giusta disponibilità.

Abbiamo offerto la cura dell’appartenenza. Il sentirsi parte di un gruppo, di una rete di contatti che ci dà comunque un senso di stabilità e di identificazione, anche se dobbiamo innanzitutto riuscire ad appartenere a noi stessi.

E soprattutto abbiamo proposto la cura dell’accettazione della condizione in cui troviamo.

Possiamo cercare di capire cosa ci ha portati sin qui ma l’importante è comunque rielaborare e lavorare per il futuro!

Abbiamo anche lavorato sui sogni cercando di aprire una finestra sull’analisi di quel mondo e di quella vita parallela che si muove dentro di noi e rielabora continuamente i nostri vissuti.

La “materia dei sogni” è la rivisitazione della nostra vita quotidiana operata dalla nostra parte più profonda. E ogni tanto questo mondo profondo che esiste dentro tutti noi si incontra con la nostra coscienza, riuscendo a darci degli input fondamentali se siamo pronti a coglierli.

Infine, abbiamo sempre dato centralità all’importanza della creatività, in tutte le sue forme, del capovolgimento in positivo e quindi dell’umorismo inteso come fonte di benessere e di riappacificazione con se stessi.

Una riappacificazione che è necessario in tutti i modi ricercare, quando la vita ti tocca in maniera così insidiosa, per affrontare al meglio questa difficile sfida.

CARLO MASI

**Carlo Masi** è medico chirurgo, specializzato in Allergologia, Pneumologia e Psicoterapia Sistemico-Relazionale. È diplomato in Medicina Psicosomatica, Counseling e Relazione d’Aiuto, Psicologia della Scrittura. Dal ’90 è Dirigente Medico di I° Livello in Struttura Pubblica. Ha pubblicato vari lavori Scientifici su riviste nazionali ed internazionali. È stato docente in Corsi di Formazione in Aziende Ospedaliere e per Istituzioni private in vari ambiti. Ha progettato e diretto Corsi di Comunicazione e di Tecniche della Creatività per operatori Sanitari e per Pazienti. Ha condotto Gruppi d’incontro e Corsi di Educazione alla Salute.