



SOCIETA' ITALIANA
DI PSICO-ONCOLOGIA

VISSUTI COVID

2020 - 2021

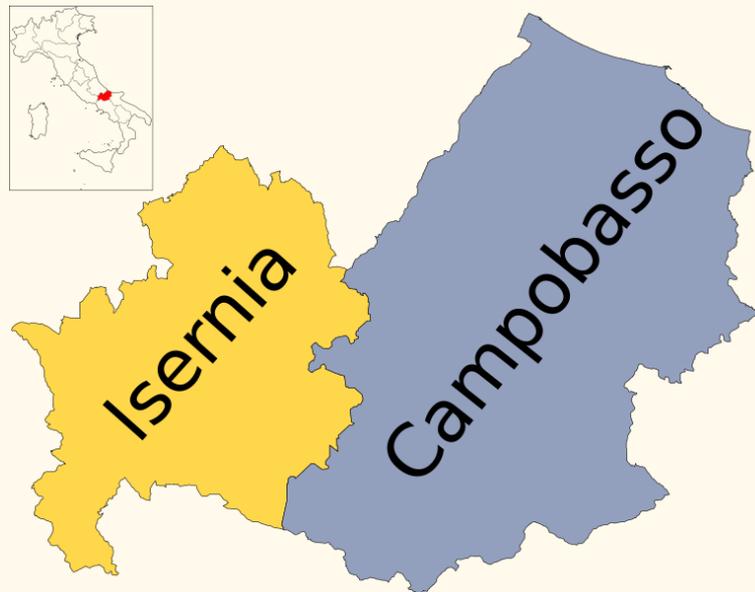
LE SEZIONI REGIONALI

S.I.P.O. RACCONTANO

Sommario

ABRUZZO / MOLISE	4
Racconto lockdown 20 febbraio 2021	5
COVID-19 IN ONCOLOGIA	8
VICINANZA EMOTIVA NEL DISTANZIAMENTO SOCIALE:	10
CALABRIA	12
Vissuti in Pandemia	13
Le sottrazioni che aggiungono.	15
Pandemia ed empatia: ruolo del medico e centralità del malato.	17
Un germoglio di vita sulla bruna terra	19
Un camper per la pandemia	21
CAMPANIA	23
Ex malo, bonum (Sant’Agostino)	24
Raccolta dei vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2	27
EMILIA ROMAGNA / LIGURIA	29
Dalla prima alla seconda ondata: “adattarsi ai cambiamenti”	30
Raccolta di vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2	35
LAZIO	37
Essere una paziente oncologica in follow up ai tempi del COVID-19	38
Un anno di COVID	40
LOMBARDIA	41
CORTOMETRAGGIO EMOTIVO DI UN ANNO DI PANDEMIA	42
La vita familiare e la vita lavorativa	44
Una storia da raccontare	46
IN TEMPI DI COVID-19	48
Dallo stravolgimento al cambiamento	50
Raccolta dei vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2	52
22 gennaio 2020 ore 12: mammografia via Stromboli.	54
Vissuto	57
24 aprile alle ore 23:40	58
Vissuti COVID a Brescia	60
Una testimonianza sulla mia esperienza personale con il COVID19.	65
Riflessioni a partire dalla mia esperienza personale con il COVID19.	67
MARCHE	69
Interviste effettuate per indagare i vissuti correlati al COVID19:	70
PENSIERI, RIFLESSIONI, VISSUTI... DI PAZIENTI ONCOLOGICHE	72
Vissuto	73

PUGLIA / BASILICATA.....	74
COVID: voglia di vivere.....	75
COVID: un nemico invisibile ma presente nel percorso terapeutico di Carlotta e la sua Leucemia.....	76
Questionario Pazienti.....	78
Questionario Familiari.....	84
Questionario Operatori Sanitari.....	89
SARDEGNA.....	98
Puoi raccontarci come hai vissuto, COME PAZIENTE, questa pandemia COVID-19?.....	99
Puoi raccontarci come hai vissuto, COME FAMILIARE, questa pandemia COVID-19?.....	102
Puoi raccontarci come hai vissuto, COME OPERATORE, questa pandemia COVID-19?.....	104
SICILIA.....	111
Indicatori di qualità anno 2020 Servizio Psico-Sociale, U.O di Radioterapia Oncologica del Centro di Medicina Nucleare San Gaetano - Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia- Bagheria.....	112
L'assistenza domiciliare nell'era del COVID-19.....	115
TOSCANA / UMBRIA.....	117
Narrazioni di un gruppo di operatori sanitari.....	118
Riflessioni in periodo di pandemia Il servizio di Psico-oncologia del CeRiOn di Firenze.....	121
Testimonianze degli operatori.....	123
Testimonianze dei pazienti.....	128
VENETO / TRENINO ALTO ADIGE.....	130
“Quando l'orecchio s'affina diventa un occhio” - (Gialal al – Din Rumi).....	131
Mi presento, sono Elisa.....	134
Raccolta di vissuti pandemia.....	137
“La vita di profilo”.....	139



ABRUZZO / MOLISE

Racconto lockdown 20 febbraio 2021

Anna Di Profio

Era un periodo in cui i dolori avevano ripreso a darmi il tormento. La terapia ormonale, i postumi della chemio e della radio, da poco più di un mese mi ero sottoposta ad un'altra operazione di chirurgia plastica, insomma era faticoso. Qualche settimana prima ero stata all'IEO di Milano presso l'unità di ginecologia preventiva e ne ero tornata sollevata e fiduciosa: la ginecologa, oltre a visitarmi, mi aveva fornito un grande supporto facendomi capire che non ero finita come donna, che potevo esserlo nonostante tutto, grazie ad un insieme di strumenti e consigli che mi avrebbero aiutato ad affrontare la menopausa ed i disturbi che porta con sé insieme agli effetti delle terapie e della malattia. Da qualche giorno non andavo a lavoro perché ero bloccata da un attacco di cervicobrachialgia lato sinistro, la prima parte di me che si è svuotata: a volte non sento niente, ma i dolori, quelli sì, quelli passano tra legamenti e tendini, aggrediscono le fasce muscolari e riescono ad urtare i nervi anche quando non sono più sensibili. Fu allora che appresi la notizia del lockdown. Non mi feci problemi: ero abituata a stare in casa, l'esperienza fatta con la malattia mi tornò utile, anche perché, se c'è una cosa che impari ad apprezzare meglio e di più quando affronti un trauma come questo, è sicuramente il tempo. Quindi, il lockdown inizialmente ha significato continuare in questo processo di riappropriazione del tempo, di quella dimensione spazio-tempo che ancora stavo ricostruendo, come in un processo infinito. È così, in effetti, e l'ho capito solo adesso; non è infinito perché non siamo in grado di mettervi un punto. È infinito perché la vita e il nostro essere non sono mai statici, è tutto in divenire ed è un bene avere un tempo che possiamo utilizzare, gestire, fruire, differire, come più sentiamo, come più risponde al nostro qui ed ora.

Così stando a casa, ero entusiasta di potermi dedicare alla lettura, a me, ai miei interessi, avendo tanto tempo a disposizione, godermi di più la quotidianità con mio marito, a casa anche lui in smart working; certo, non è che non mi mancassero le relazioni o uscire per una serata con gli amici, una cena, ma era da tanto che la mia vita aveva preso una svolta diversa ed ero appagata da questo, perché tutto frutto di scelte convinte e condivise. Quello che per qualcuno rappresentava una sofferenza non poter fare, per me no. Avevo tutto ciò che desideravo ed ero contenta, solo un po' preoccupata e non per paura di ammalarmi. Ammalata lo ero già stata (mi riferisco al tumore), pensavo che con le dovute precauzioni, in caso di assoluta necessità ed emergenza di uscire, avrei contenuto il rischio; avevo più paura per gli altri, tipo mia mamma e mio marito, perché entrambi hanno problemi di salute, mamma soprattutto ha pluripatologie. Ero tanto dispiaciuta di non poter vedere le mie nipotine, ma con loro si poteva attenuare il dispiacere con video chiamate e lo scambio di foto e video. Una paura ha iniziato a farsi strada quando dopo due mesi ancora eravamo rinchiusi: la perdita del lavoro, sebbene io fossi rientrata al mio posto, lavorando in uno dei settori definiti "essenziali", dopo poco ero in cassa integrazione. Ci ero già passata e questo lavoro, seppur di ripiego, era stato la mia "rete" mentre camminavo sulla fune, in bilico tra malattia e guarigione. Allora mi sono data una regola: non pensarci, perché la situazione è di emergenza e coinvolge tutti, per cui "non fasciamoci la testa...", e allora ho deciso di godermi l'estate ormai arrivata e tutto questo per me rappresentava quasi una primizia. Era dal 2016 che non me ne andavo al mare quasi tutti i giorni, che non mi godevo tutti i giorni liberi, io e mio marito eravamo a casa entrambi, la mia prima nipotina non andava all'asilo perché chiuso, ovviamente. Insomma, mi sono vissuta il mare, il giardino di casa con tanto di dondolo e piscinetta per la piccola, la casa, la mia splendida Alice, la mia cagnolina che ha un po' sofferto della riduzione delle nostre passeggiate ma euforica di avermi sempre con sé...anche adesso che scrivo è qui vicino. Credo sia stata la prima ad accorgersi che portavo un male dentro di me: mi annusava in continuazione, in ogni momento, quasi ossessivamente.

Tutto è stato bello, ho ritrovato il rapporto con mia sorella, mi sono sentita più vicina a mio fratello ed alla sua compagna, siamo riusciti a stare insieme ogni volta che è stato possibile e ho sentito i legami rinsaldarsi, così come con qualcun altro tra amici e parenti. Mia mamma, credo che lei abbia risentito più di tutti di questo isolamento, essendo fortemente penalizzata dalla sua malattia e, abitando piuttosto distante, è più soggetta a periodo di solitudine; non lo ammetterà mai e noi abbiamo cercato di esserci comunque, raggiungendola telefonicamente e fisicamente appena possibile.

Provavo quasi gratitudine a quanto stava accadendo, per me si era aperta un'opportunità importante e sentivo di averne bisogno. Avevo bisogno di cambiare qualcosa nel modo di vivere la mia vita. Da febbraio avevo iniziato a seguire lezioni di yoga on line, avendo trovato il canale e l'istruttrice "giusta" per me, a luglio mi ero iscritta in palestra, non potendo andare in piscina mia vera passione, anche perché devo controllare il peso, l'alimentazione, lo stile di vita. Tutto sembrava una favola, non mi ero mai goduta certe cose, quasi una libertà inaspettata.

Incomincio ad avvertire un nodo alla gola, come se qualcosa vi premesse sopra oppure sul torace e sembra di non poter respirare. Accade all'improvviso, anche mentre sono distesa sul divano. All'inizio non ci bado tanto. Allora inizia anche di notte, a volte mi sveglio che mi manca l'aria! Torna l'insonnia, non funzionano nemmeno le gocce. Che sta succedendo? La mia dottoressa mi prescrive delle gocce naturali per l'ansia, "ma io non sono in ansia?" "che motivo avrei"? stavo lavando i piatti e dal nulla mi sento chiudere la gola, mi manca l'aria e mi sento mancare: pochi secondi di panico!! A stento riesco a trovare la sedia.

Un solo unico immediato pensiero: Anna!

Anna è la "mia" psicologa, o meglio è la psiconcologa della clinica oncologica dell'ospedale di Chieti, dove ho trovato soccorso fuggendo letteralmente da una struttura che aveva minato le poche certezze che avevo all'inizio della chemioterapia senza tuttavia scalfire la lucidità ed il coraggio che non mi mancano.

"mia" perché è una delle formidabili risorse che metto in campo quando ho bisogno di aiuto, un aiuto che ho imparato a chiedere da tempo e la malattia è riuscita a convincermi ancor di più che non bisogna vergognarsene, che non ci si salva da soli e che ci sono questioni e motivi per cui l'aiuto non può venire da chiunque, ma va cercato dove si può ottenere in maniera adeguata e competente. Credevo di essermi messa al riparo da ricadute, credevo che una volta affrontate le terapie, i trattamenti e che i dolori e/o i disturbi fossero sotto controllo, in qualche modo, e dopo aver curato anche la mente oltre al corpo incontrando regolarmente la psicologa, ormai fossi fuori dal tunnel. E sì, l'ultima volta che le parlai, mi sentivo illuminata da quella luce che ti aspetta alla fine, quando ne esci. Invece ora mi sentivo peggio. Non riuscivo a crederci. Non riuscivo a capire. È stato faticoso, più della prima volta. Dissi, in un'occasione, che il tumore per me è come un compagno di viaggio, che, seppure l'ho combattuto, è come se fosse sempre presente, quasi un soprammobile che sta lì a ricordarmi chi ero e che cosa è successo, che cosa ho vissuto: non mi fa stare male, perché l'ho accettato, ma è come se non ti abbandonasse mai. Appartiene alla mia vita, non posso negarlo né ignorarlo. Quello che posso e devo fare è non viverlo o riviverlo, nel senso di non vivere da persona malata. Appunto c'è e quello che mi accade nella vita può stimolare reazioni ed è quello che è accaduto.

Ho dovuto fare i conti con il disturbo post traumatico da stress ed i suoi effetti. Non l'avevo mai vista così e non lo avevo messo in conto. Forse lei, Anna, sì; forse sapeva che avrebbe potuto accadere. Volete sapere che cosa mi ha spaventato di più e mi ha fatto scattare il campanello d'allarme? No, non è stata l'ansia. È stato quando ho cominciato a sentirmi l'umore a terra, senza che niente e nessuno riuscisse a risolverlo - ed io sono una persona solare - e soprattutto a non avere progetti, né a breve né a lungo termine, né volerne fare. Niente! Impossibile! Io faccio questo di professione, ho la forma mentis della progettazione! Eppure, non vedevo nulla davanti a me, domani o più in là. Mi sono ricordata allora di questo aspetto importante: la mancanza di progettualità in una persona non è un buon segno. Anna mi ha parlato di un autobus e di una seconda freccia e mi ha invitato a ricercare la bellezza. Belle parole, eh? Sembra quasi magico.

Io ho aperto un blog qualche anno fa; mi è sempre piaciuto scrivere e l'incontro con il tumore, ma soprattutto l'incontro con tante donne, al di qua e al di là della barricata, ovvero pazienti, amiche, sorelle, mamme, infermiere, dottoresse...mi sono decisa. Il bisogno e il desiderio di raccontarmi e parlarne è stato forte. Lo è tuttora. Nacque "sfigatemabelleblogspot" con un canale anche su Instagram: qui riverso quanto ho dentro e mi confronto con altre donne che vivono la stessa esperienza di malattia e rinascita. Qui racconto della mia ricerca della bellezza, qui mi sono interrogata se bellezza e felicità siano la stessa cosa, qui continuo a tenere dritta e viva la mia "linea verticale" (da un monologo di Mattia Torre), qui ho ragionato sul mio autobus e della mia seconda freccia.

Anna mi ha guidato ad affrontare i pensieri negativi, ad organizzare il mio autobus, a conoscere la mia seconda freccia ed a capire come gestirla; mi ha aiutato a capire che cosa è per me la bellezza ed a chiedermi se, come, quando e perché sono felice; mi ha accompagnato nel comprendere che essere più clemente verso me stessa, più gentile deve diventare una priorità e che devo dosare

meglio le mie aspettative nelle relazioni e interazioni con gli altri. Con Anna ho capito che non è una banalità che sofferenza e dolore sono parte della vita, ma rischiamo di banalizzare la vita se non ce ne prendiamo cura anche quando questa fa male. Anna mi ha orientato quando la negatività offuscava la mia mente, aiutandomi a ricostruire pezzi di vissuto emotivo e razionale ed a ricucire i legami tra loro. Qualche giorno fa mi sono resa conto, inaspettatamente, che i nostri incontri vanno avanti da almeno 6 mesi e non avrei mai immaginato di sedermi di nuovo su quella sedia.

Il COVID 19 mi era sembrato quasi innocuo se non dovevo fare altro che starmene rinchiusa in casa, invece è finita che la mia stessa casa ha rischiato di imprigionarmi, contribuendo a costruire un muro di insicurezza, di incertezza, di mancanza di protezione, come è accaduto con il lavoro, per cui sono in cassa integrazione da quasi 8 mesi e finirò sicuramente per essere licenziata; come è accaduto per le relazioni in genere, perché non puoi abbracciarti, toccarti, baciarti, quando è attraverso questo che esprimi l'affetto e la gioia di essere amica, sorella, cugina, figlia,...; come è accaduto in ogni luogo dove si fa la spesa, alle poste, negli uffici pubblici... Solo in ospedale non mi sento insicura. L'estate scorsa per esempio ero l'unica persona ammessa ad accedere al reparto di pneumologia dove mia mamma era ricoverata: il rischio era alto, eppure per me era più forte poter esserci, specie alla luce del ricordo della sua ultima pesante esperienza in quel reparto un paio di anni prima ed alla consapevolezza di quanto la solitudine ti indebolisce e fa quasi impazzire. Anche per questo salivo al 7° piano a piedi: mi fidavo più delle mie gambe che dell'ascensore, nonostante il caldo infernale! Anche quando Anna mi ha chiesto se ero disponibile a fare le sedute in ospedale, non ho esitato. Non credo sarebbe stato possibile fare il percorso che ho fatto, in una modalità diversa.

Voglio condividere anche qui quelli che ho descritto come i miei buoni propositi per l'anno nuovo, che poi non sono altro che espressione di quanto ho maturato dagli accadimenti del 2020 e dal percorso fatto con Anna. Ancora una volta dunque ri-parto da me, perché l'anno trascorso mi ha aiutato a capire ed accettare che:

- Non basta volere il cambiamento, bisogna anche accettarlo e guidarlo;
- Non bisogna aver paura delle crisi perché portano con sé trasformazione e nuova energia;
- “Non può piovere per sempre”;
- Se voglio che le cose cambino, perché non mi va come sono, non posso restare ad aspettare ma devo agire;
- Le cose, gli eventi accadono e spesso non dipendono da me: io devo imparare ad accettarlo e, se necessario, elaborare nuove strategie di adattamento;
- Non posso cercare la felicità nello stesso posto dove non l'ho trovata o l'ho persa;
- La bellezza è come la felicità: va ricercata sempre, con attenzione, concentrazione e impegno.

Auguro a me di riuscire ad essere più clemente e gentile verso me stessa, riuscendo finalmente a deporre la seconda freccia.

Lo yoga, la meditazione e il supporto della psicologa, la “mia” cara Anna, hanno riacceso in me un processo di conoscenza e di introspezione che vanno in profondità e spesso in solitudine, fatto di ascolto del corpo, della mente e dell'anima. Un percorso continuo che ogni giorno mi aiuta a ricercare la bellezza, che ogni giorno mi ricorda che la mia vita e la mia felicità sono nel qui ed ora ed è qui che voglio essere.

Oggi sono felice di raccontarvi che: dalle paure di non trovare lavoro e di non essere più capace di svolgere la mia professione, ho ripreso a mettere in cantiere progetti e ho riavviato collaborazioni con più committenti ed altre sono in programma. Anche la paura di non essere più all'altezza o non parimenti efficace si sta fronteggiando con la mia caparbia, l'impegno e l'energia che sto investendo nel portarmi alla pari; che dall'assenza di progettualità e vision futura, è nato il progetto “casa insieme”, io e mio marito abbiamo deciso di acquistare una casa tutta nostra e, non ci crederete, l'abbiamo fatto. Dalle aspettative verso le persone, oggi, seppur mi dispiaccio, cambio prospettiva cercando di guardare a quel che di buono trovo in loro e mi concentro su questo, che mi rende felice o almeno non mi spegne il sorriso. Per tutto il resto, c'est la vie e mi piace poterla raccontare.

Lucia

COVID-19 IN ONCOLOGIA

Annarita Di Silvestre, Maria Giuseppina Quintieri

Il Coronavirus non è solo una patologia che colpisce la salute fisica di chi la contrae, ma porta con sé una serie di conseguenze psicologiche non trascurabili:

- la paura;
- il senso di solitudine e di abbandono durante il periodo di isolamento in casa o durante il ricovero in ospedale.

Alcuni sintomi legati all'infezione contratta e al disagio psicologico spesso non svaniscono immediatamente una volta superata la fase critica di malattia, ma si manifestano anche nei periodi successivi all'infezione, impattando notevolmente sulla qualità di vita dei pazienti che hanno contratto il virus. Tra questi sintomi ritroviamo:

- stanchezza;
- debolezza;
- fiato corto e affannoso;
- alterazioni dell'umore;
- stati di ansia;
- depressione;
- cefalea;
- insonnia;
- perdita di memoria.

Stigma sociale

Il pregiudizio delle persone e la paura scaturiti dal COVID-19 possono avere un effetto negativo sulle persone colpite dalla malattia, nonché sui loro caregiver, sulla loro famiglia, sui loro amici e sulla loro comunità.

Anche le persone che non hanno contratto la malattia, ma condividono alcune caratteristiche con questo gruppo, possono essere oggetto di stigma. Questo marchio rappresenta per i pazienti oncologici parte integrante della loro vita in quanto anche la patologia neoplastica è caratterizzata da false credenze diffuse nella popolazione. La società li considera, spesso, come malati e i pazienti oncologici, affetti da COVID-19, sono doppiamente stigmatizzati non solo come malati, ma anche come potenziali untori isolandoli ulteriormente e alimentando il loro senso di colpa.

Testimonianze

I molti ritardi diagnostici, chirurgici e terapeutici derivanti dall'impossibilità di presentarsi in visita e da problemi burocratici per intraprendere l'iter diagnostico e terapeutico necessario, hanno generato nei pazienti sentimenti di paura ed angoscia che hanno causato disturbi del sonno.

Sono stati pubblicati molti studi sull'influenza del COVID-19 nella vita degli operatori sanitari e nella riorganizzazione dei luoghi di cura.

Il 23 marzo 2020 è stato pubblicato uno studio intitolato *Factors Associated With Mental Health Outcomes Among Health Care Workers Exposed to Coronavirus Disease 2019* che ha indagato gli effetti della pandemia di COVID-19 su 1.257 operatori sanitari cinesi. I questionari somministrati

(PHQ-9, GAD-7, ISI e IES-R) hanno rilevato la presenza di sintomi depressivi (50,4% dei soggetti), ansia (44,6%), insonnia (34,0%) e stress (71,5%).

Noi operatori ci siamo ritrovati infatti, in un vortice di sentimenti negativi quali paura, angoscia, agitazione vergogna e senso di colpa.

Paura di essere contagiati, di contagiare le nostre famiglie ed i pazienti già in condizioni critiche ed immunodepressi.

Angoscia per il clima che si respira nelle strutture ospedaliere ormai da più di un anno ed "angoscia di morte " che come riporta *Robert Langs* deriva dalla "follia della vita quotidiana"

Agitazione per l'incessante stato di allerta che porta ad uno stress continuo ormai diventato quotidianità ed un sentimento di impotenza, ma allo stesso tempo di onnipotenza nei confronti dei pazienti, che porterà inevitabilmente, ad un processo di burn-out per la maggior parte degli operatori attivi in prima linea.

Senso di colpa e vergogna per l'impossibilità di mantenere un rapporto di cura nella quotidianità clinica come quello che esisteva precedentemente alla pandemia.

Il singolare periodo storico che stiamo vivendo ha certamente cambiato quello che tutti noi reputavamo normalità, acutizzando, soprattutto all'interno di realtà già di per sé fragili, sentimenti di paura dell'ignoto, angoscia di morte, ansia di stato e insicurezza.

Il tono dell'umore dei pazienti ospedalizzati e non è nettamente scaduto e tutti gli operatori cercano con gli strumenti di cui sono provvisti di minimizzare le conseguenze dovute all'isolamento pur essendo anch'essi sovraccaricati da una condizione lavorativa ed emotiva compromessa dalla pandemia.

VICINANZA EMOTIVA NEL DISTANZIAMENTO SOCIALE:

come l'esperienza del COVID-19 può aiutare a comprendere il vissuto del paziente oncologico

Anna Giovannangelo, Antonella Lucci

Il COVID-19 ha interrotto il nostro senso di continuità personale, mettendoci di fronte ad un profondo senso di vulnerabilità, abbiamo cominciato a vivere il nostro corpo con diffidenza, sintomi fino ad ora banali sono divenuti sospetti, anche una lieve febbriola o un semplice colpo di tosse hanno cominciato a destare preoccupazione. Il periodo storico che stiamo attraversando ha modificato la nostra concezione di tempo, un tempo vissuto perennemente in corsa e di cui a stento ne riconoscevamo il valore. Il confronto con la limitatezza e la possibilità di "fine del nostro tempo" genera un profondo senso di frustrazione e rabbia. Su cosa fondiamo i nostri progetti? Improntiamo la nostra vita programmando il nostro avvenire, pensiamo con ansia al futuro dimenticando il presente, così da non vivere né nel presente né nel futuro. Chi vive con ansia il presente, inevitabilmente, sviluppa angoscia per un futuro incerto e più incertezze abitano una persona, più sono le domande che si pone e meno capacità ha di gestire tali interrogativi. L'*ansia* sembra essere l'emozione predominante in questo *tempo sospeso*.

Il tempo sospeso del paziente oncologico è un tempo che pesa, un tempo lento, un *poco tempo*. Il tempo sospeso è un tempo di attesa, un tempo sentito e pensato. Che sia l'attesa dell'esito di un tampone o di controlli in Off-Therapy. L'attesa di un esito è spesso angosciante e, nel caso in cui il risultato si riveli sfavorevole, può provocare un senso di smarrimento ed incredulità. Siamo tutti uniti in un limbo quindi: quello dell'attesa. Ci incontriamo qui, sul piano della fragilità e della paura di perdere l'equilibrio e dover far i conti con l'impotenza e lo scarso controllo sull'imprevedibilità della vita.

La malattia dell'anno come la malattia del secolo sta infrangendo le nostre certezze, ci sta mettendo in contatto con il nostro senso di vulnerabilità e del limite che è al contempo sostanza ed essenza di ciascuna cosa; in fondo la vulnerabilità è ciò che ci rende "umani" ed è proprio la presa di consapevolezza della nostra finitudine che può tradursi in un'esperienza di risveglio, un invito a vivere più pienamente ed autenticamente la nostra vita. L'emergenza sanitaria ha dunque, per certi versi, posto tutti nella stessa condizione di vulnerabilità, eliminando le differenze individuali e ponendo le persone in una condizione di destino comune. *"Sono contenta perché ora non sono più l'unica costretta a rimanere chiusa in casa. Ora ci devono stare tutti e questa cosa, seppur potrebbe apparire cattiva, devo ammettere che mi rasserena"*. Questo il vissuto di una paziente rispetto al lockdown. Ecco come emerge un senso di rivalsa verso l'ingiustizia in cui si sente coinvolto il paziente oncologico, spesso impegnato nella ricerca di spiegazioni che gli chiariscano perché la malattia abbia scelto proprio lui. Proprio questo è, dall'altra parte, il vissuto che accomuna il paziente oncologico a chi si è sentito ingiustamente colpito dagli effetti del COVID, come un qualcosa che al di fuori del proprio controllo e che lo ha posto in una situazione di svantaggio e ingiustizia rispetto agli altri.

L'impatto del COVID-19 ha portato inoltre ad una riorganizzazione strutturale non solo della quotidianità dei singoli, ma anche di quello che, concretamente, rappresenta il luogo di cura per eccellenza: l'ospedale. Ecco come all'improvviso, quello che è il luogo di cura designato, il punto di riferimento in caso di malessere, il luogo che dovrebbe fornire conforto e sostegno, si trasforma in ulteriore fonte di ansia, angoscia, di paura; un luogo blindato a cui diventa difficile accedere, a cui è meglio non accedere, qualcosa da cui tenersi alla larga. Alla situazione già disarmante che ci troviamo a fronteggiare si unisce, così, la paura di non potersi concedere il "diritto di star male" e, conseguentemente, di chiedere aiuto.

Questo senso di incertezza e di fatica colpisce doppiamente il paziente oncologico che si trova a fronteggiare non solo la paura della malattia ma anche l'angoscia per i trattamenti, spesso rinviati o addirittura sospesi. A ciò si aggiungono i timori che il contesto sociale rimanda, questa paura condivisa e generalizzata che ci unisce, fa da collante, e che nel paziente oncologico acutizza i vissuti ansiogeni, ma anche il profondo senso di solitudine che fa da sfondo a tale scenario: in una condizione normale, il paziente si affida ai familiari e all'equipe medica per affrontare al meglio le cure, avere un sostegno emotivo, un gancio in più per non affogare nel mare di angosce che lo dominano.

Un ulteriore aspetto caratterizzante e degno di nota è lo stigma sociale correlato alla positività al virus. Oggi, quando un soggetto riceve la diagnosi di positività al virus Sars-Cov-2 la sua vita è improvvisamente sospesa, interrotta; analogamente è l'impatto della diagnosi di tumore sulla vita di una persona. La diagnosi di cancro, infatti, nonostante i numerosi progressi scientifici avvenuti negli ultimi anni, è associata ineluttabilmente a una miriade di emozioni e comportamenti che sconvolgono non solo fisicamente, ma anche a livello relazionale, la vita di chi la riceve e porta tutt'oggi, pazienti e familiari, ad associarla a una prognosi infausta e alla morte. Molte delle persone affette da cancro sentono di essere discriminate. I pazienti possono sperimentare vissuti di colpa e vergogna che li portano a rifugiarsi in loro stessi per paura del giudizio altrui, con inevitabili conseguenze sociali. In caso di positività al COVID-19, lo stigma sociale può portare la comunità a guardare il soggetto da lontano, con paura, etichettandolo come malato e untore, quasi colpevole di tale condizione. Ciò può condurre il malato a sperimentare una moltitudine di emozioni e vissuti, tra cui la colpa, la vergogna e l'isolamento derivante dallo stigma. Quest'ultimo, vissuto dopo una diagnosi di tumore, può essere messo in analogia a quello derivante dalla diagnosi di COVID-19: entrambi i tipi di pazienti, infatti, seppur per motivi diversi, vivono e subiscono emozioni e vissuti simili, come la vergogna, il senso di colpa, l'imbarazzo e l'auto-isolamento. Tenere in considerazione tale analogia, in questa particolare epoca di pandemia, potrebbe favorire il sostegno psicologico necessario in entrambi gli scenari clinici.



CALABRIA

Vissuti in Pandemia

Velia Donato

Cosenza 25 gennaio 2020

Mi chiamo Velia, ho 40 anni e mi è stato riscontrato un carcinoma duttale ai tempi del Coronavirus e ho avuto il coraggio di lasciar andare ciò che non si può controllare.

La parola pandemia deriva dal greco “pandemos” che significa “tutta la popolazione”.

Già, proprio tutta la popolazione della terra è stata colpita da un virus microscopico chiamato Sars-Cov-2 che ha immobilizzato l'intero mondo. Marzo 2020: è pandemia!

Ricordo che, solo al sentir pronunciare quella parola in televisione, mi sono commossa per lo scenario cui stavo assistendo. Non solo, la mia vita non stava vivendo solo l'emergenza sanitaria da COVID, ma un altro mostro, ben più subdolo (che solo al pensiero immobilizza dalla paura), il cancro. A volte le notizie e gli avvenimenti che determinano la vita, arrivano come squarci di luce intensa. Scoprii di avere un cancro al seno proprio poco prima del lockdown della prima ondata. Ricordo ancora quelle parole che venivano captate dal mio cervello in modo lento. All'improvviso ci sei solo tu e quelle parole che fluttuano intorno a te; il resto del mondo, per una frazione di secondo, non esiste.

Sono stata operata il 14 aprile, in piena pandemia, quando tutti gli ospedali erano ermetici ed erano gestite solo le urgenze. Quella mattina sono entrata in ospedale da sola, senza nessuno che mi sostenesse. Sono stata portata in sala operatoria, lasciando alle mie spalle una stanza vuota e portando con me la paura di scoprire altro e di non ritrovare più il mio aspetto fisico, perché l'operazione consisteva nel togliere una metà seno, per poi rimodellarli entrambi, visti i miei 39 anni di giovane donna. Ho affrontato tutto con coraggio e fermezza, con un'immensa fiducia verso i medici. L'ho fatto come se tutto quello che mi stava succedendo non mi appartenesse; non so se era fuggire dalla realtà o semplicemente l'andare avanti, ma sembrava che quella parentesi si fosse fermata lì, in quella sala operatoria, in quell'ospedale vuoto, con infermieri e medici coperti da mascherine, occhiali e camici. Non fu così. Mi dissero “Devi fare la chemio”, ed è stato come un precipitare dentro quel buio che fin da piccola ho evitato con tutta me stessa, perché incerto, oscuro e fuori controllo. Già fuori controllo.

Tutti parlano di “controllo”, controllo della mente, controllo dei desideri, controllo delle emozioni, controllo della propria vita, ma proprio quella convinzione ti porta in una tempesta in alto mare.

È proprio così che ci si sente quando si viene colpiti da questo mostro: in piena tempesta.

Se dovessi dipingere un quadro che rappresenti questo, mi viene in mente l'immagine di una nave senza timone, con le grandi vele strappate dal vento impetuoso, senza remi, con sopra solo una persona, la pioggia, le onde alte di un mare colore blu notte, il respiro di chi è terrorizzato.

Un terrore che ti tiene fermo, pietrificato. Io mi sono sentita così, su quella barca ormai quasi tutta rotta, stanca, sola nel buio di quella tempesta. Ero io, il mio cancro e la pandemia, circondata solo da medici o infermieri, senza nessun sostegno, perché il mondo si era fermato per il COVID.

Ma ad essere stato fermato era anche il mio essere.

Quando si ha un cancro la vita viene interrotta bruscamente. Tutto cambia, come la percezione delle cose. Diventi ancora più sensibile, piangi in silenzio per non dover far vedere che stai crollando e per non far preoccupare i tuoi cari, la notte urli nel sonno mentre sogni di morire ripetutamente. Ti senti sola, completamente sola, perché il cancro è solitudine, con un'aggravante: l'assenza degli abbracci dei familiari e degli amici per via dei dispositivi di protezione individuali anti-COVID.

Se dovessi pensare alla cosa che una pandemia può togliere, non è tanto la libertà di andare a mangiare fuori o di viaggiare, lo stare senza mascherina o andare a trovare qualcuno, ma l'assenza degli abbracci, dei sorrisi rassicuranti che ti riscaldano il cuore e che ti danno forza. Penso che sia proprio questo il dramma che ha provocato il COVID: il non essere un tutt'uno. Perché, si sa, l'unione ha sempre fatto la forza per superare le avversità.

Si pensa sempre che il dolore di una persona sia possibile da immaginare e con presunzione ci si fa avanti con la frase “DEVI ESSERE FORTE”. È la parola più impropria che tutte le persone usano. Ma chi ti dice che un malato di cancro non lo stia già facendo? Ogni giorno, ogni singolo minuto, si combatte con la paura, il dolore di vedere il proprio corpo cambiare, la dannata nausea che ti

distrugge all'interno, l'incessabile debolezza, la solitudine e il cercare di avere pazienza. C'è quel detto che dice "La pazienza è la virtù dei forti". Nulla di più vero! Credo che la forza dell'essere umano sia intrinseca, ma la pazienza è ciò che fa la differenza. L'attesa, il vivere il tempo. Quante volte sentiamo dire da alcune persone "Vivi attimo per attimo"? Infinite! Credo che sia proprio così: per il suo essere "vissuto" e per la pazienza che ci vuole, il tempo ci fa capire quanto sia infinito, ma nello stesso tempo prezioso.

E se provassimo a sentire il tempo? Sono sicura che tutto intorno a noi si colorerebbe.

Durante il mio percorso ho toccato un fondo che non credevo potesse esserci, ma ho incontrato la professionalità di uno staff medico, che guidava e coccolava noi guerrieri. Però un incontro è stato fondamentale: quello con la Psico-Oncologa. Una professionista dagli occhi dolci e rassicuranti, dal tono della voce di chi guida e sa come darti l'aiuto necessario per tutti i sei mesi di chemio. Mi sono sentita una naufraga ferita, sola, con la testa in cortocircuito. Eppure con i colloqui diventati costanti sono riuscita, con lacrime, ansia, attacchi di panico, pezzo per pezzo, a riparare quella nave andata alla deriva. Finalmente ero diventata il capitano di quella bellissima nave e, con le mani salde sul timone, la guidavo su di un mare calmo, in una giornata di sole.

Ringrazio Dio per avermi fatto incontrare la Psico-Oncologia (se si dice così) durante questo percorso. La dottoressa mi ha fatto capire che davvero dalle ceneri si può rinascere, con il giusto aiuto. Ricordo ancora il primo giorno che sono entrata nella sala di somministrazione della chemio. Scoppiai a piangere davanti tutte quelle donne che lottavano per vivere ed era imbarazzante vedere i loro occhi pieni di luce. Un giorno la Psico-Oncologa mi disse: "Anche tu sarai così. Vedrai, il cancro è arrivato per dare una opportunità alla tua vita". Beh, così è stato! Dopo una tempesta, c'è sempre il sereno. Non esiste inverno senza una primavera. Se dovessi dare un consiglio a chi, purtroppo, ha conosciuto questa malattia, e tutto ciò che concerne, beh direi di affidarsi ai medici, ma soprattutto al sostegno della figura dello Psico-Oncologo, perché solo chi vive questa malattia può esserti d'aiuto, soltanto uno specialista può farti capire quanto sia importante una vita di qualità, libera e piena di gratitudine, ma soprattutto farti toccare con mano quanto l'essere umano può diventare forte!

Il cancro non devasta solo il corpo, ma anche la nostra mente. Ci si sente inermi, stanchi, soli e timorosi di non farcela. Ed è per questo che un percorso psicologico fa la differenza, soprattutto con la pandemia che ci ha resi ancora più soli, fragili e forse anche più egoisti.

Le sottrazioni che aggiungono.

Candida Mastroianni

Medico Oncologo, Responsabile Degenza Oncologica UOC di Oncologia Azienda Ospedaliera Cosenza. Consigliere Regionale SIPO, sezione Calabria

Sono un'oncologa, e come tale, abituata al "prendermi cura" di pazienti prevalentemente cronici, fragili, complicati; l'emergenza - urgenza, in genere non abita le mie giornate di lavoro quanto il lavoro in elezione. I primi di marzo 2020 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato lo stato di pandemia da COVID 19, ricordo ancora l'incredulità che si generò in me. Avevo vissuto da vicino l'avaria, poi rimasta confinata nei paesi asiatici, che mi portava ad essere ottimista sull'Europa o comunque sul mondo occidentale. Non appena si paventò la possibilità che il virus arrivasse alle nostre latitudini il mio primo pensiero non fu quello della paura, o del ripiegarmi su me stessa, ma di capire quale potesse essere il modo migliore per rendermi utile. Sebbene non fossi un medico urgentista, il mio ruolo rimaneva comunque ben definito, i miei pazienti, proprio in virtù della loro fragilità, dovevano comunque aver garantito il timing nei trattamenti, l'assistenza oncologica di base, una maggiore tutela del loro benessere psicofisico, visto che lo stress pandemico andava ad aggiungersi alla preesistente malattia. Nonostante ciò, il vissuto dei primi giorni della pandemia, fu prevalentemente legato ad un mio profondo senso di inutilità, come se il lavoro che avevo svolto da anni, dapprima con la consapevolezza di essere sempre sotto i riflettori per tutto quello che la malattia cancro ha da sempre evocato, fosse improvvisamente diventato inutile, obsoleto, un lavoro di secondo ordine.

Dovevo trovare un modo, un modo per *essere utile*, un modo *per sentirmi utile*, un modo per sentirmi parte di quei medici "eroi" che vedevo ogni giorno in TV, mentre io ero... mi percepivo relegata nel mio reparto *rifugio*. Man mano che i giorni passavano le criticità in tutta Italia aumentavano, anche se con gradienti diversi da Nord a Sud, e con loro aumentava anche il mio senso di frustrazione, costretta a *vestire i miei panni di sempre*, mentre forte era la voglia di essere in prima linea, ma dove forse nessuno mi voleva, ma dove forse sarei potuta essere più utile che da me. Pensavo, mi arrovellavo su quale potesse essere la soluzione migliore ed intanto il tempo passava.

Nuove regole, nuove norme ogni giorno affollavano le nostre scrivanie come tanti tsunami. Ero / eravamo come gruppo sempre più confusi, devastati dalle notizie e dagli adattamenti a cui giorno per giorno dovevamo far fronte in back stage, ma allo stesso tempo cercare di essere rassicuranti e continuare a sorridere ai nostri pazienti in front office. Mano a mano che tutti i cambiamenti si avvicendavano, capii che i miei aggiornamenti professionali non potevano più essere in presenza, si perdeva una parte fondamentale del lavoro di oncologo, non solo dal punto di vista culturale, essendo l'oncologia una disciplina in continua evoluzione, ma anche come "fuga dal burn out" "cui noi andiamo tanto soggetti, in particolare, chi come me vive quale attività prevalente la degenza ordinaria oncologica.

Subito dopo si capì che nessun esterno poteva accedere in ospedale poiché possibili veicoli di contagio, cosa che portò all'allontanamento fisico delle associazioni di volontariato e di tutte quelle attività loro correlate; si perdeva un altro grande supporto per noi operatori sanitari e pazienti. Vivevo il continuo cambiamento della struttura organizzativa come una continua sottrazione, che andava via, pezzo dopo pezzo, come le tessere di un puzzle sotto una folata di vento da una finestra malchiusa. Mi chiedevo come il mio gruppo di lavoro avrebbe retto, lo osservavo smarrito cambiare le sue dinamiche inveterate, chissà fino a quanto si poteva chiedere alla duttilità di ognuno di noi. Intanto io elaboravo il mio senso di inutilità persistente, "un oncologo", mi dicevo, "che senso ha un oncologo nel bel mezzo di una pandemia mondiale?", riemergevano in me, dopo 30 anni di lavoro, i dubbi sulla mia scelta iniziale, io che tanto avevo amato l'emergenza, l'azione, mi ritrovavo di nuovo ferma nel pantano della cronicità.

I giorni passavano ed arrivò quel mattino che, secondo nuove disposizioni toccava a me andare con gli infermieri in sala prelievi a supportarli nel filtrare gli ingressi. Era un mattino gelido di metà marzo,

da una parte i pazienti infreddoliti che stavano in fila all'esterno, non senza proteste o mugugni; dall'altra le mie infermiere, sempre così ligie, così rigorose, così assorto nell'arte del "prendersi cura" anche indossando quella buffa maschera da astronauta, ormai diventata il nostro DPI "proteggi" vita. Io stavo lì, col mio senso di inutilità, a voler pensare ad altro luogo come catarsi alla mia insoddisfazione...*entità di un mondo di mezzo...* invidiavo il senso di abnegazione delle mie infermiere, incuranti e diligenti nel loro compito, ignare di essere indomiti soldati di un nuovo modo di combattere una battaglia. Non che io non avessi continuato il mio lavoro di sempre, ma ero ancora in un groviglio di *umori* che non mi lasciavano intravedere alcun percorso professionale e personale intracovid. Non ricordo come o cosa accadde in me, ma da quel mattino decisi di "non tirarmi fuori", incominciai a guardare negli occhi i miei compagni *al duol* e ripartii. Nel frattempo, come da direttive nazionali, le unità operative di oncologia erano tra le poche a dover continuare il lavoro in elezione, finalizzato a non inficiare gli esiti dei trattamenti oncologici in corso. La mia unità operativa si era organizzata con un percorso esterno alla struttura ospedaliera, pensato *ad hoc* per i nostri pazienti proprio al fine di limitare eventuali possibilità di contagio.

Sentivo che il mio gruppo reagiva, pulsava unanime. Aveva capito che era il momento di mettere da parte ogni storica criticità ed andare avanti, compatto come una testuggine di guerra romana, e pur tra le difficoltà del caso, cercando di mantenere i suoi livelli di performance.

Essendo da sempre la responsabile dell'aggiornamento della pagina web della mia unità operativa, decisi di renderla più utile alla contingenza, la arricchii di notizie utili alla comunità, rendendo fruibili informazioni sul virus, sull'utilizzo delle mascherine che allora era difficile reperire, creando insieme alla psicologa un toolkit *on line* che fosse di aiuto nella resilienza di operatori sanitari e pazienti. Sentivo mano mano diminuire il senso di frustrazione aggiungendo "altro" al mio modo usuale di lavorare, cercavo di recuperare le "sottrazioni" che il virus mi imponeva, mi sono costruita "nuovi occhi" cercando un diverso modo.

Quando poi due mie colleghi, nella seconda ondata, si sono ammalati di COVID, fortunatamente risoltosi con esito positivo, il gruppo dei medici è stato a messo a dura prova. Non era più concesso nemmeno un giorno di pausa, non era concesso ad alcuno di noi ammalarsi. Rischio: non garantire una turnazione adeguata nell'erogazione delle cure. Fu allora che capii che il mio posto era lì, e che era giusto continuare a rimanere lì.

Nel frattempo mi accingevo a scrivere un progetto per le mie pazienti operate al seno, nell'ambito di una iniziativa di montagnaterapia con il Club Alpino Italiano (CAI), di cui mi fregio di essere socia e che spero a breve di far partire, COVID permettendo. Mi sono resa disponibile, quale socio Rotary, di essere tra i medici rotariani calabresi a dare aiuto volontario nella vaccinazione anticovid nel protocollo d'intesa stipulato con la mia regione.

Finirà anche la notte più buia e sorgerà il sole. (Victor Hugo)

Pandemia ed empatia: ruolo del medico e centralità del malato.

***Ferruccio De Rose, **Virginia Olivito, *Sabina Turone.**

**U.O. Psiconcologia D.S.M. Asp Cosenza*

***U.O.C. Oncologia Medica P.O. S.F. di Paola Asp Cosenza*

PREMESSA:

Tra le lunghe ombre lasciate dalla pandemia COVID-19 nella popolazione degli operatori sanitari, dei pazienti e dei loro familiari, se ne individuano alcune particolarmente inquietanti come gli episodi depressivi, il lutto complicato, i disturbi post-traumatici e, in definitiva, la perdita di speranza, che pregiudica la ripresa della strada principale verso la normalità. La tragedia di anziani o pazienti particolarmente fragili allontanati dai loro cari, lasciati soli, affidati a mani caritatevoli ma terribilmente lontane e dietro mascherine, schermi, protezioni e divieti resterà a lungo impressa nelle carni di chi ha subito la perdita di una persona in un tale frangente. Qualsiasi speranza rivolta verso il futuro deve, quindi, ripartire da quegli eventi terribili senza rimuoverli o negarli ma assumendoli ed integrandoli per garantire che mai più potranno riproporsi.

CASO CLINICO:

Il caso in questione dimostra come l'irruzione dell'evento "pandemia" all'interno delle istituzioni sanitarie abbia provocato vittime e sofferenza non solo a causa del contagio, ma anche per le difficoltà delle organizzazioni di lavoro di adattarsi a questa noxa fornendo risposte ispirate non esclusivamente dalla paura della contaminazione.

La storia si svolge all'interno di un Hub calabrese e vede come protagonisti principali un giovane dirigente medico e suo padre, al quale, dopo una serie di accertamenti scattati per una colica addominale, viene diagnosticato un carcinoma delle vie biliari definito "operabile" dall'equipe chirurgica. La scelta iniziale, di recarsi presso un centro altamente specializzato del Nord Italia, viene impedita dall'insorgenza della pandemia e l'intervento chirurgico viene così effettuato nell'ospedale del luogo di residenza con risultati tecnicamente apprezzabili. Tuttavia, a 48 ore dall'intervento si sviluppa un edema laringeo acuto di tipo meccanico (il paziente circa 20 anni fa aveva subito una laringectomia subtotale per un Ca laringeo) che rende necessario il trasferimento in terapia intensiva e, da quel momento, per il paziente e la sua famiglia ha inizio un rosario di sofferenze nella totale solitudine. Il paziente, infatti, viene tracheostomizzato e trasferito nel reparto di ORL dove viene alimentato tramite sondino naso gastrico. Lo svezzamento, operazione che avrebbe beneficiato della presenza amorevole e autorevole della figlia medico e che invece si svolge nella solitudine degli affetti, avviene senza successo e, sin da subito, il cibo confluisce nelle vie aeree. Dopo circa 10 giorni si manifesta il quadro della polmonite, per la quale vengono effettuate periodiche broncoscopie. Il peggioramento della condizione medica generale è però inarrestabile, reso ancora più angosciante dall'impossibilità di una telefonata, di una carezza, di una voce familiare, privato dell'affetto filiale e consumato in un ambiente "assediato" dal virus (o dalla paura del virus) e perciò isolato, sbarrato, irrigidito dai protocolli di sicurezza e inevitabilmente impoverito di relazioni umane. La morte del paziente avviene perciò in solitudine, lontano dagli affetti, in una camera di sofferenza dove il virus, che pure non è entrato, instilla il veleno del non riconoscimento, della difficoltà di dialogo e dell'esclusiva prevalenza delle difese. Si consuma così una vita all'insegna di un paradosso: nel momento in cui sarebbe stato necessario il massimo sostegno per mobilitare tutte le risorse (i medici stessi avevano notato che il paziente "si stava lasciando andare"), si concretizza il massimo della solitudine e dell'esclusione dagli affetti. "La terapia di cui aveva bisogno era soltanto la nostra presenza, il nostro conforto" afferma più volte tra le lacrime la figlia che a tutt'oggi non riesce a capacitarsi di come il genitore sia deceduto per alcuni degli effetti collaterali dell'epidemia da COVID-19 pur non avendo mai contratto il virus. "Gli è stata negata la possibilità di avere il supporto dei familiari nonostante i medici più volte mi avessero informato dello stato psichico in cui versava. Mi dicevano spesso che si stava lasciando andare e che era necessario la presenza di un familiare ma nonostante ciò e nonostante le ripetute richieste presso gli organismi competenti è stata negata la possibilità di avvicinamento. Nessuno del personale infermieristico ed ausiliario avrebbe potuto

avere la totale dedizione di una figlia. Ora soffro per le soluzioni che non sono state trovate e non mi rassegnò tutt'ora pensando al dolore, alla solitudine e all'abbandono in cui è versato il mio papà." L'organizzazione ospedaliera e la direzione sanitaria, in effetti, investite dall'emergenza di una pandemia che coglie di sorpresa quasi tutto il sistema sanitario nazionale, si difendono irrigidendo i protocolli di sicurezza, moltiplicando i divieti e isolandosi dall'esterno, così impoverendo il dialogo e abbassando inevitabilmente il tasso di umanità delle cure.

CONCLUSIONI:

Probabilmente è all'interno della relazione medico-paziente-familiari che si gioca la partita più delicata nel percorso di cura di qualsiasi malato e questo è tanto più vero in un'epoca segnata da una drammatica epidemia. In tal senso, la decisione della collega di "affidarsi" ad uno specialista della relazione comunicando la sua profonda sofferenza e chiedendo di essere aiutata nell'elaborazione del lutto e anche nella gestione del risentimento verso l'istituzione ospedaliera, serve a ricordare a tutti che per il medico è un privilegio che il malato l'abbia scelto e messo la vita nelle sue mani. Se poi, come nel caso specifico, la persona sofferente è un collega, diventare compagno di viaggio verso una meta di speranza, rappresenta un "dono" che tocca la nostra parte più profonda e che fa riemergere tutte quelle circostanze in cui ci siamo sentiti angosciati, smarriti e desiderosi di conforto, aiuto e rassicurazione.

Un germoglio di vita sulla bruna terra

Gaetano Marchese

Responsabile UOSD di Psicologia del DSM e D-ASP di Cosenza

Sono in reparto, con il viso appoggiato al vetro della finestra, aspetto che arrivi un paziente in questo avamposto del lungo giorno di attesa, campo sconfinato che non ha fine: sentinella tra sentinelle nel tempo dell'attesa, cerco di vedere il segno del nemico invisibile che si nasconde nelle pieghe del silenzio che copre il nostro tempo. Mi ritrovo solo davanti allo specchio di questa solitudine che viene dalla terra, dal suo respiro affannoso, radice che s'innerva nell'ombra della morte. Un pensiero mi assilla, mia attanaglia e si nasconde fin dentro il mio corpo, s'incarna nelle nostre paure che segna l'anima e mi fa tremare. Non conosco il volto o la figura insolita di questo virus che ci imprigiona, mentre le sue lunghe dita inalano un siero di morte nel corpo di chi incontra, mi richiama alla mente una corona di morte, un rituale con cui maligno che ci imprigiona alla distanza dall'altro, ad essere sempre in esilio, straniero in una terra straniera.

Mi perdo nei pensieri e nell'angoscia, rinserrato nell'impotenza del mio solitario giorno. La luce mi accarezza il viso, mentre cerco con gli occhi l'enigma trascritto sulla pietra, sul paesaggio verde che si perde verso le montagne. Cerco un appiglio per tenermi in sintonia con il mondo, con il fuori che mi manca, ho paura di non resistere al dolore che non conosce lacrime, cerco di svegliare il viandante che alberga in me, che si è perso nell'inciampo del giorno nero, che adesso mi chiama a raccolta per la battaglia contro un contagio invisibile, a combattere a mani nude l'oscuro presagio che corrode ogni nostro pensiero. La coda del serpente comprime il mio corpo e mi spinge lungo la strada che non vedo, nel sentiero che non conosco, per trovare la filosofia del mattino, del nuovo giorno e il rintocco della campana che preannuncia la festa, a trovare la parola di muschio che disvela il sentiero della memoria futura.

Siamo ciechi davanti al mistero di questa luce che illumina il mondo e che conosce i segni del nostro inciampo. Sono incerto e seguo l'ombra che s'allunga sulle luci della sera. Tocco con mano la verticale solitudine e il grido congelato nel petto che genera angoscia, cerco di attraversare quel campo del nulla che spaventa e che preannuncia la tempesta, che porta con sé il lamento del coro di tragedia, che si consuma istante per istante, respiro su respiro, in un corpo a corpo che si consuma nella notte buia. E tutto sembra irreali, una sospensione del tempo e dello spazio, una vertigine sospesa nel vuoto che confonde, anebbia il pensiero, mi butta nell'angolo come un oggetto privo di senso, imprigionato in una bolla che galleggia sul mare in tempesta. Le onde urtano e battono le pareti della bolla, la fanno rimbalzare: impotente guardo la forza che sprigiona il mare che tutto invade. Nessun argine può arrestare l'acqua che impetuosa sommerge tutto.

Ho paura di non resistere... un dolore sordo mi comprime la testa, mi fa male e il sangue pulsa nelle tempie, il sudore bagna il viso, il respiro è accelerato: nuvole gravide di pioggia preannunciano la tempesta. Con occhi affamati di luce cerco un segno, un angolo di cielo terso che mi indichi una via di fuga, che mi consegni a qualcosa che conosco e di cui non avere paura. Presto sarà sera, e poi verrà la notte a coprire il pianto, l'oblio del giorno forse segnerà la mia pelle e mi addormenterò con il desiderio del profumo del nuovo giorno, aspettando il battito delle lunghe ciglia dell'alba.

Sono solo, chiuso nell'avamposto della mia stanza, rimango ad aspettare che passi la bufera, che ritorni il sereno tra le cose. Il pensiero corre veloce, mi costringe a guardare nella tempesta, ad interrogarmi: siamo un cerchio d'anime che nell'essere insieme cercano il senso dell'essere, che si confrontano con l'assenza dalle relazioni, siamo smarriti e avvertiamo il senso della precarietà della vita, cerchiamo un nuovo senso per le cose, cerchiamo parole vive e calde per non smarrire il filo del dialogo. Oggi moriranno in tanti nelle corsie degli ospedali, bruciati dal virus che non conosce il sogno, che non si commuove al pianto. Ora che la battaglia infuria, tra memoria e papaveri, temo che la morte camminerà silenziosa con il suo mantello di veleno, camminerà con il suo corredo di menzogne e la maschera dell'ignoranza coprirà la nostra mente, temo che il deserto dell'egoismo crescerà e moriranno le nostre utopie, i sogni, i desideri, le ricercate stagioni della nostra speranza, che il vociare confuso che non dice nulla coprirà la nostra coscienza. Cosa si muove insieme questo contagioso veleno invisibile che uccide, che ruba l'aria e brucia i polmoni, cosa contamina più del coronavirus la nostra anima? Perché la nostra capacità immunitaria deve essere sconfitta dal gioco della menzogna, dall'ignoranza del potere che uccide le nostre ultime difese? La nostra anima ferita

ancora si commuoverà al calvario dei pazienti, qualcuno sorriderà a coloro che combattono prima che l'ora che non ha più sorelle venga coperta dall'oscurità che non ha occhi, in quel tempo di vita che nella solitudine cerca il cielo? Ci commuoveremo davanti al dolore muto della perdita dei nostri padri, testimoni di un tempo di saggezza e conoscenza? Sapremo accompagnarli in questo viaggio? Sapremo ricordare e custodire la loro radice di cielo e di terra? In quale luogo depositeremo i loro ultimi sguardi, carichi di domande e di cielo?

Spesso invociamo il cielo per non morire. Dobbiamo immergerci in questo mare di sofferenza e di dubbio per cercare la verità che ci hanno lasciato, a volte misteriosa nel suo verticale messaggio di senso esistenziale. Dobbiamo aprire il costato del dubbio, mettere il dito nella ferita, dentro la carne e sentire il sangue pulsare, essere consapevoli, piangere per il padre e per il fratello, pregare e combattere, fianco a fianco, guardarsi negli occhi e trovare le parole che sanno parlare al cuore, prima che giunga l'ultima luce, prima della sera, prima che il cerchio di fuoco della vita si spenga.

Là nel campo dove imperversa la battaglia, gli uomini dal volto tumefatto, eroi dal volto sconosciuto, imprigionati in scafandri protettivi, con le mani coperte dai guanti cercano di arginare il contagio che come un fiume in piena esonda e tracima tutto ciò che incontra, prima che la peste dalle infinite braccia copra le corsie degli ospedali e si rigeneri nel suo abbraccio di morte. Questi guerrieri accendono il fuoco che arde nella notte buia, sono loro i custodi del confine che muove il giorno nuovo, che fanno dono della parola dialogante, che accompagnano il fratello verso la terra promessa con un sorriso: profeti dell'umanità sofferente, fedeli al loro pensiero accendono il fuoco della speranza, dettano il tempo per un canto di preghiera.

Vivo il mio tempo con l'anima sofferente, di chi cerca ma non trova pace. Nello spazio della mia stanza m'immergo nell'ombra lunga della cronaca che snocciola numeri per vite che vanno via nella più anonima e radicale solitudine, non ho parole per descrivere il dramma ma solo un canto di preghiera. Sento il peso della tragedia che mi trascina giù, avverto la distanza con il mondo, non riesco a liberarmi di una colpa che non mi appartiene, ne sono prigioniero fin dentro le ossa.

Lo specchio di questo mio tempo sospeso mi rinvia ad un silenzio di lino bianco, di assenza e vuoto, un tempo carico di caos e angoscia che recide ogni possibile dialogo, come un catrame nero cinge ai fianchi la vita, che non ha parole ma disvela il volto della morte. La grandine nera che brucia la terra è interminabile, io aspetto ogni giorno il fuoco della sacra alleanza, fratello con fratello, mano nella mano, per circoscrivere nel cerchio del giorno le parole del futuro. Leggo negli occhi dei pazienti le mie paure, tutta la fragilità e precarietà di questo tempo sospeso di quarantena, lo smarrimento e l'angoscia della tragedia iniziata da tempo e che non ha mai fine: l'urlo pietrificato nel corpo come ferita della libertà perduta.

Qualcuno bussa alla mia porta...devo aprire. Un fiume di parole racconta la vita, le ansie e le perdite, la paura di essere contagiato e l'angoscia del morire, la vertigine e lo smarrimento nel fondo oscuro della malattia, nel ventre della nera contaminazione che tutto copre e consegna alla morte. Gli stessi vissuti dei miei pazienti, della solitudine nera, ai pensieri e alle fantasie di morte che campeggiano sul confine dell'indefinito che perturbano e confondono, che mi gettano nello sconforto, ma quando loro sorridono al cielo, allora ritrovo il fiore della speranza: insieme siamo fuoco che arde nel buio, semi per la memoria futura.

La seduta è terminata...mi alzo per accompagnarlo alla porta. Solo allora posando lo sguardo sul vaso noto un germoglio nuovo, un petalo sfiora della bruna terra. Sono loro il fiore che sarà e che profuma di speranza, sono loro la linfa vitale che ti pulsa dentro, il nuovo orizzonte per un germoglio di vita. Non siamo soli nel viaggio, insieme possiamo ascoltarci l'un l'altro: distanze e solitudini inaccessibili possono avere un destino comune nella parola dialogante perché anche da un fondo buio, se incroci gli occhi dell'altro, una luce può brillare.

Nel canto di preghiera sarà il tempo del nuovo giorno, l'arcobaleno della nostra comune speranza.

Un camper per la pandemia

**Sabina E. Turone *Ferruccio De Rose, **Maria Luci*

**U.O. Psiconcologia D.S.M. Asp Cosenza*

CASO CLINICO

Un anno fa la scoperta!!! Da quel 26 maggio la mia vita è cambiata. Io che mi ritrovavo a sconfiggere quel male che 2 anni prima mi aveva portato via mio padre.

Iniziava il mio calvario, visite, esami, intervento e tutto ciò che la malattia comporta con alti e bassi. Affrontai la chemio con difficoltà, ma anche con coraggio, quella forza che non sapevo di avere, affiancata dalla mia famiglia e da tutte le persone che la malattia mi ha fatto incontrare. Ancora più paura mi faceva la radioterapia. Sentivo che non ce l'avrei fatta a rimanere serena se avessi varcato quella porta. Scelsi Lecce per la radio, la considero la mia seconda città di nascita dato che lì sono stata operata e in quei giorni mi ero sentita come una principessa coccolata da medici e infermieri. Essendo in possesso di un camper tutto era più facile. Trascorrevamo le giornate da turisti.

Io andavo in ospedale dalle 13 alle 13.30 circa e poi durante tutte le altre ore della giornata ce ne andavamo in giro a visitare Lecce e dintorni. Città meravigliosa. Quei 2 mesi sono stati per me una rinascita. Dal punto di vista psicologico mi ritrovavo lì da "malata" però non mi sentivo osservata da gente che mi conosceva da sempre, come succedeva nel mio paese.

Mi sono sentita tranquilla e stranamente felice in quel periodo. Facevamo lunghe passeggiate, trascorrevamo le giornate andando in giro per le strade sconosciute della Puglia.

In ospedale i dottori e le infermiere mi facevano sentire a casa e a loro sembrava una cosa affascinante il mio vivere il periodo di radioterapia in camper.

Passa il tempo, iniziano i controlli, ogni volta tanta ansia, paura ma anche tanta speranza. L'attenzione nel prendere per tempo gli appuntamenti con il medico, la TAC, l'ECO... tutto è andato bene!

Siamo inizio anno 2021 quasi 4 anni dalla diagnosi di tumore al seno. Ero orgogliosa di me, avevo superato tutto con successo. Con l'aiuto della mia psicologa ero diventata brava a gestire le mie ansie, a riorganizzare la mia vita e a godere delle cose belle. Tutto scorreva per me in una vita nuova, piena. Ho frequentato persino con orgoglio il corso per il volontariato ospedaliero con l'associazione AVO. Volevo sentirmi utile, e volevo stare tra la gente, forse perché la solitudine mi spaventa, mi fa pensare a ciò che non vorrei.

Mi sentivo utile quando mi recavo in ospedale a cercare di aiutare chi come me sta lottando contro il mostro.

Mi fa sentire amata incontrare le amiche. Ero riuscita persino a ritagliare degli spazi durante la giornata da dedicare a me stessa.

Ed ecco qui arriva il 2020, maledetto anno, non solo per me ma per tutto il mondo intero.

I primi annunci in TV, i tg, i media parlano di un virus che fa sempre più paura.

Ascolto la TV, ma così come lo era stato per il tumore, penso che sia una cosa che a me non possa mai succedere. Ed invece arriva sempre più vicino e ci cambia la vita a tutti.

Di punto in bianco ci ritroviamo chiusi in casa, le bambine senza la scuola, tutto il giorno davanti a un monitor, la vita di colpo si è fermata. Ho paura, tanta paura perché la malattia mi ha reso debole a livello psicologico e a livello di difese immunitarie. Le tanto attese ferie di Pasqua che avevamo programmato di trascorrere a Medjugorje con il nostro amato camper svaniscono. Ho dovuto annullare tutto. Chiusi in casa per tre mesi, con tanta paura del virus, tanta solitudine e i mancati controlli che sono stata costretta a saltare. Per noi malati oncologici saltare un controllo vuol dire far crescere dentro di noi ansie e dolori immaginari che ci spaventano. Di colpo ho perso tutto ciò che mi ero riuscita a ricostruire. Il sentimento della paura mi accompagnava per tutta la giornata e la notte spesso non riuscivo a dormire. Contavo i giorni che mi allontanavano dai controlli in ospedale e mi convincevo che qualcosa sarebbe andato storto. Mi consolava il fatto di poter contare sulla mia psicologa che contattavo molto spesso. Il suo sostegno è stato fondamentale. Anche la mia famiglia, l'amore ci lega è stato un ancora di salvezza. Passavamo le giornate a pensare al nostro camper, parcheggiato in garage che aspettava di partire per nuove mete sconosciute e invece di sconosciuto

c'era solo il nostro futuro. Abbiamo percorso itinerari immaginari, ci siamo trovati per gioco, al centro del salotto sulle sedie a far finta di essere in camper per poter strappare un sorriso alle bambine.

Ancora una volta grazie al camper trasformavo un periodo buio in qualcosa di bello.

A giugno finalmente riesco a fare tutti i controlli che avevo saltato: mammografia, ecografia al seno. Evviva! adesso bisognava cercare il modo per non pensare alle paure, alla malattia e alla solitudine. Iniziano così le settimane corte come le chiamo io, dal lunedì al venerdì tutti a casa ma dal venerdì sera si accendono i motori del camper e ogni fine settimana andiamo a visitare un posto nuovo.

Prima sceglievamo mete lontane da casa, quest'anno non ci interessavano posti pieni di gente e di divertimento ma posti magici e tranquilli. Ci spostavamo a pochi chilometri da casa e scoprivamo la natura, quella più incontaminata. Durante un fine settimana ci ritrovammo a raccogliere telline su una spiaggia di sabbia bianca, circondati da rossi aironi e fenicotteri. Sembrava il paradiso, la libertà dopo quei lunghi mesi di chiusura.

In quella natura ho apprezzato ancora di più il miracolo della vita. Ho amato ancora di più il mio camper. Solo il camper ci ha permesso di evadere e allontanarci da tutte le paure e dall'isolamento. È vero, i posti che abbiamo visitato erano isolati, non c'era nessuno, perché la preoccupazione dei contagi era forte ed io dovevo proteggere me e la mia famiglia ma se così non fosse stato, forse, non avrei scoperto posti meravigliosi, incantati, rigeneranti.

Passata l'estate ci siamo ritrovati di nuovo chiusi in casa.

Ancora una volta a novembre sono saltati i controlli e la paura è ritornata, però mi piace pensare che tornerà l'estate e ritorneremo ad andare in giro con il nostro camper, perché anche durante la pandemia è riuscito a farmi sentire libera e felice!!!

CONCLUSIONI

I pazienti con cancro hanno rischiato di pagare un prezzo altissimo a causa della pandemia.

Una delle preoccupazioni maggiori per i pazienti oncologici e onco-ematologici è stata dover rinunciare a esami e controlli di follow-up.

Oltre alle preoccupazioni per le incertezze del futuro, legate in particolare alla possibile non continuità delle cure e alla situazione economica e lavorativa. Con questi sentimenti hanno convissuto e tuttora convivono durante l'emergenza Coronavirus gli oltre 3.500.000 italiani con diagnosi di tumore.

La pandemia ha condizionato la vita di Veronica, risvegliando in lei paure ormai assopite, alimentando ansie e cattivi pensieri. Veronica ha patito la tristezza, la solitudine ma ha trovato la forza di andare avanti utilizzando tutte le risorse a sua disposizione. Aiutata e sostenuta dalla psicologa che la segue da anni ha saputo utilizzare al meglio le sue strategie di coping, quelle strategie mentali e comportamentali che una persona mette in atto per gestire/fronteggiare situazioni problematiche. Le capacità di coping sono adattive quando portano l'individuo in uno stato di benessere psico-fisiologico. Ha saputo adattarsi alla situazione con gli strumenti e le risorse a sua disposizione: il camper, per esempio, la sua libertà.



CAMPANIA

Ex malo, bonum (Sant'Agostino)

Veronica Fattoruso

Venerdì 29 novembre 2013, andavo per la prima volta all'Istituto Nazionale Tumori di Roma. Il piazzale immenso che attraversavo mi conduceva nell'Oltretomba, il Regno dei morti. Varcata la soglia dell'ingresso, incisa nel marmo, la scritta "Tutto è possibile a chi crede".

Io, ci credevo ancora! Che i medici romani smentissero la diagnosi dei colleghi napoletani. "Sono più all'avanguardia", mi facevo forza. Avevo un disperato bisogno di protezione, rifiutavo la realtà della condanna. A Napoli, avrei aggredito il chirurgo che mi diceva, guardandomi negli occhi, "... lo aveva messo in conto, credo?". Non risposi, chiedendo invece una sedia, perché non mi reggevo più sulle gambe! Svenivo per la prima volta. Ma speravo ancora.

A Roma, sapevo che sarebbe stata la sentenza definitiva, senza appello, diremmo noi giuristi. Vorrei svenire, sto per farlo per la seconda volta, ma anziché lasciarmi andare sul lettino, dove mi avevano visitata, mi accascio in avanti, quasi in posizione fetale. I medici parlano con mia sorella Olimpia e con mio fratello Francesco, che mi accompagnano. Medici, per mia fortuna, per loro sventura. Io, potevo allontanarmi con la mente. Loro, invece, dovevano gestire il paziente che nessun medico vorrebbe mai. Sentivo il chirurgo dire "...mastectomia radicale, qualità della vita, conserviamo la sua cute, come Angelina Jolie...!"

Il brutto sogno era realtà. Loro parlavano, io finalmente piansi. Tutto si azzerava.

Capivo, all'età di 45 anni, anzi vivevo per la prima volta, il presente, il qui e ora, quello che definiamo la vita.

Il passato aveva miracolosamente smesso di tormentarmi. Il futuro non mi avrebbe più affannato, con la rincorsa spasmodica di una mancanza.

Nel viaggio di ritorno a Napoli sentivo di non avere le energie necessarie per affrontare quella montagna che mi, ci, cadeva addosso. Voglio morire, preferisco morire. Farla finita, adesso. Non vorrei ritornare a casa. All'improvviso rivedo mio fratello che guida alla mia sinistra e mia sorella che siede dietro. No!... pensai...non adesso, non con loro!

Un tumore fermava il convoglio della nostra vita! Con le mie sorelle, Olimpia e Maria Stefania e con mio fratello Francesco cominciamo la traversata di un deserto, di cui non conoscevamo le coordinate.

Martedì, 17 dicembre 2013, venivo operata a Roma. Sulla barella che mi accompagnava in sala operatoria, salutai con lo sguardo Francesco, fermo davanti all'ascensore, senza dire "*morituri te salutant*", abituale frase di intesa...stavolta, non era uno scherzo! Con questo sentimento di morte, comincio a provare gusto per le cose, tutte! Ero presente a me stessa, come mai prima. Guardavo con attenzione l'ambiente in cui stavo vivendo l'esperienza più importante della mia vita, le persone che mi accompagnavano. L'ascensore ci portò giù. Un ambiente scuro, freddo. Il calore dei medici che mi aspettavano. Riconobbi l'anestetista e il chirurgo. Guardai il medico che non conoscevo. Il primo chirurgo, più anziano, mi disse "è il dottore Marcello Pozzi". "Salve dottore". Lui mi rispose posando la mano sinistra sulla spalla, abbozzando un sorriso. L'anestetista aveva già preso la mia mano sinistra. Sentii entrare l'ago...poi niente più! Quando mi risveglio sono supina, non apro ancora gli occhi, ma riesco a intravedere tre medici al mio capezzale, le luci sono basse. Mi alzo di scatto e urlo "voglio scendere!" L'aiuto anestetista, Veronica come me, mi afferra alle spalle da destra. Continuo, con voce autoritaria "devo fare pipì". Il giovane medico di fronte prova a introdurre il catetere, ne avverto l'agitazione, ma la dottoressa gli fa cenno di lasciar perdere. Mi risveglio nel letto della stanza 311. Francesco mi riferirà che gli avevo risposto "tutto bene, tutto bene", ma non lo ricordo.

Il mio tempo zero, la rinascita.

Percorso lungo e faticoso. Di notte chiedevo a Olimpia di non chiudere le tende. Mi facevano compagnia le luci della strada adornata a festa per il Natale. Domenica 22 dicembre 2013, una bella giornata di sole, dopo la prima colazione che consumavo con piacere, volli uscire per una passeggiata. Con Olimpia andammo a villa Ada, il parco di fronte all'albergo dove alloggiavamo.

La passeggiata più bella della mia vita! Ero concentrata sul passo e sul respiro. Percepivo ogni movimento del corpo, quasi a rassicurare me stessa che avrei potuto ancora camminare. Sentivo addirittura sotto i piedi, quasi fossero nudi, l'erba soffice e il muschio umido che calpestavò, l'aria

pulita dell'inverno appena iniziato, i colori nitidi, gli odori della natura, il cinguettio degli uccelli. Finalmente vivevo il presente. Godevo del qui e ora.

Ogni 21 giorni tornavo all'IRE per le terapie. Medici e infermieri si prendevano cura di me. Con competenza, professionalità, amorevolezza. Facevano festa al mio arrivo, "la paziente napoletana...", preannunciata da babà a forma di Vesuvio, sfogliatelle, pastiere della nostra tradizione. Dopo la terapia, con Olimpia sempre presente, tappa obbligata al bar dell'Istituto. Caffè o cappuccino e patatine Pringles, in estate anche un buon gelato, che consumavamo su una panchina all'esterno, assaporandole, in silenzio, una ad una.

Ho intrapreso un lungo e doloroso viaggio che mi ha faticosamente portato all'Amore. Non odiare, detestare, disprezzare me stessa, ma provare tenerezza per le mie fragilità. Riconosco di essere stata forte, ho affrontato il "mostro" che era in me senza far saper niente a mamma, per amore, per proteggerla dall'immenso dolore. Ho dovuto elaborare il lutto, la perdita, non avrei potuto più avere quel figlio che cercavo da qualche anno. Ma finalmente aprivo gli occhi, riuscivo a vedere le cose, le persone come sono e non come avrei voluto che fossero. Nell'Oltretomba in cui credevo di entrare quel 29 novembre 2013 ho conosciuto la vita vera, ho vissuto con pienezza ogni istante trascorso nel Day hospital. Il 3 febbraio 2015 facevo l'ultima terapia. Nel viaggio di ritorno a casa, mentre Olimpia guidava, scrissi questo sms "Carissima dottoressa Alessandra, sono in autostrada verso Napoli. Vorrei ringraziarti ancora...di tutto. Mi mancherà il Day hospital!" Ore 18.31. "Ci mancherai tu!" Alessandra, ore 20.12.

Ho vissuto la pandemia da COVID-19 come il tumore del pianeta Terra.

Il 21 febbraio 2020, veniva comunicato il primo caso di COVID-19 a Codogno. Il 23 febbraio, veniva istituita la prima zona rossa nel Lodigiano. Era la Wuhan italiana e la Lombardia l'Hubei del Paese. Gli italiani cominciavano la traversata di un deserto, di cui pochi conoscevano le coordinate.

Lunedì 9 marzo, il Governo avrebbe "chiuso l'Italia". Almeno fino al 3 aprile, scuole, università, negozi, cantieri, bar, ristoranti, palestre, centri estetici...tutto chiuso: eravamo in *lockdown*.

L'Orta Zero per l'Italia. Confinamento, distanziamento sociale, chiusura al mondo, clausura, le nuove parole d'ordine. Un virus fermava il convoglio del mondo!

Tutto si azzerava. Gli impegni presi in "tempo di pace", i progetti piccoli e semplici come l'acquisto di un nuovo stereo, la sostituzione dei vecchi tendoni sui terrazzi in vista dell'estate, rimandati, congelati. In fondo, non mi dispiaceva restare a casa, essere giustificata, anzi obbligata per legge, a non uscire. Troppi impegni, relazioni sociali, chilometri in auto, traffico.

Le lunghe giornate in casa sono state scandite dai telegiornali: "Ci vediamo da Giovanna" era il messaggio in codice per l'appuntamento con il Tg3 delle 19.00. L'invitata dalla Cina, Giovanna Botteri, è stata la nostra eroina. Sono contenta che *Lediesis*, il collettivo di *street art* al femminile, le abbia dedicato un murale a Firenze, che la ritrae nei panni di *superwoman*, con il microfono sulla t-shirt che porta la S dei supereroi.

In questo tempo di isolamento tutto è cambiato. Il silenzio, che in molti hanno definito con l'ossimoro "assordante", ha sostituito il rumore perenne. Le sirene delle ambulanze portavano angoscia. Il cinguettio degli uccelli speranza. Infine, le campane evocavano il senso di appartenenza alla comunità.

Ogni crisi ci costringe a riflettere sui nostri errori per evitare di ripeterli. In tal senso, può, anzi deve, essere una opportunità. La clausura, imposta per decreto, mi ha colto all'inizio del corso di Diritto privato comparato che si svolge ogni anno da febbraio a maggio. In breve tempo, l'Università ha saputo organizzare e attivare piattaforme per la didattica a distanza. Anche io, da sempre refrattaria alle tecnologie informatiche, mi sono dovuta adattare al nuovo metodo e interagire con gli studenti attraverso Microsoft Teams.

Una conquista! Meno stress, meno spreco di tempo e di energie. Gli studenti, definiti "la generazione C", erano più tranquilli e attenti. Sempre online, si sono svolti esami, sedute di laurea e a fine corso, il 12 maggio, un *webinar*. Si chiama così il seminario in videoconferenza, crasi di web e seminar. Oggetto dell'incontro: "App Immuni e tutela della privacy".

Lavorare da remoto. Oggi, necessario. Domani, una scelta politica seria e consapevole del rischio, certo per la scienza, che corre il pianeta Terra.

Resteranno impresse nella mia memoria alcune immagini.

Venerdì 27 marzo, alle 18.00, Papa Francesco prega per l'umanità nella tempesta, in una piazza San Pietro deserta, mentre la sua voce rimbalza nelle case del mondo. Incisa nella mia mente la figura del Pontefice che, solo, attraversa la piazza per raggiungere l'altare dove ha voluto il Crocifisso in legno della Chiesa di San Marcello al Corso. Sembra affaticato e la voce rivela un leggero affanno.

“Nessuno si salva da solo. La pandemia ci ha sorpreso perché abbiamo creduto di essere sani in un mondo malato”. L’invocazione del Papa è: “Dio non lasciarci soli”.

Confesso di non essermi mai sentita sola durante l’isolamento. L’Italia, il mondo intero, cooperavano per un interesse comune, si andava tutti nella stessa direzione. Con la nostra quarantena, cinghiali, volpi, scoiattoli, orsi, delfini, caprioli conquistavano nuovi spazi nelle città. Meravigliosa l’immagine del cigno sui Navigli di una Milano deserta. Con gli umani in gabbia, il pianeta poteva finalmente respirare! L’aria pulita, i colori nitidi, gli odori della natura, il cinguettio degli uccelli. Dai satelliti, sulla Lombardia come sulla Cina, le chiazze rosse delle concentrazioni di smog cedevano il posto all’azzurro di cieli puliti. Ammirazione e commozione per la resilienza del nostro pianeta. In poco tempo, ha mostrato capacità di recupero formidabili. La speranza è di uomini che non arrechino più violenza alla natura, costringendola a ribellarsi.

Vorrei concludere con il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, che il 25 aprile 2020, sale all’Altare della Patria. Il nostro Capo dello Stato è solo, con la mascherina, nella prima uscita pubblica dall’inizio del *lockdown*. La figura elegante si staglia nitida sul bianco abbacinante dell’Altare della Patria, senza inutili distrazioni. Fa sentire l’abbraccio dello Stato e il senso di appartenenza, anche con le avvincenti Frece Tricolori che sorvolano per cinque giorni su ventuno città.

Festa della liberazione!

Liberazione dal Male, dalla fretta che connota ogni nostra azione, dal superfluo, dallo spreco, dall’egoismo, dall’odio per il diverso, dall’indifferenza verso la Terra, dall’illusorio senso di onnipotenza, dalle sterili risse che fanno perdere l’obiettivo finale, il bene comune.

Raccolta dei vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2

Francesca Fiore, L. Gargiulo

Premessa

All'interno del reparto di Oncologia Medica ed Ematologia della Università della Campania L. Vanvitelli, l'Ambulatorio di Psiconcologia accoglie pazienti e i loro familiari. Con l'istituzione dei Gruppi Oncologici Multidisciplinari (GOM) il paziente viene seguito secondo un'ottica multidisciplinare.

Introduzione

Il caso presentato riguarda una paziente seguita dal Gom Mammella nata nel 1964 e seguita per la patologia oncologica dal 2011 che viene sottoposta all'attenzione del nostro Ambulatorio dal giugno 2020.

Nella rappresentazione socialmente e culturalmente condivisa l'idea del cancro si accompagna a sentimenti di catastrofe e di angoscia. Il percorso oncologico si configura come prova esistenziale traumatizzante, alla quale sono chiamati la persona che ne è affetta, la sua famiglia e l'équipe curante.

L'indeterminatezza e l'inconsistenza permeano tanto la dimensione dell'individualità quanto quella dell'intersoggettività. A fare da sottofondo a tale scenario, c'è sempre l'ombra della malattia che sembra nutrire, ancor più, il velo di incertezza e diffidenza per la vita e tutto ciò che la riempie. È importante sviluppare la capacità di tollerare un certo grado di incertezza, perché l'imprevedibile e l'incontrollabile caratterizzano l'esistenza (E. Lorenz, 1961). La malattia oncologica, esige uno sforzo continuo e ripetuto di adattarsi al cambiamento a più livelli, come un'onda d'urto, attiva cambiamenti al livello individuale e relazionale. L'adattamento psicologico è l'esito di un processo di elaborazione progressivo e specifico della storia propria di ogni soggetto e della sua struttura psichica.

Una vicenda eccezionale: marzo 2020, la pandemia da COVID-19 ha un impatto psicologico forte su tutta la popolazione, suscitando la mobilitazione di angosce arcaiche (paura, frustrazione, rabbia, etc.) complicando ulteriormente la situazione emotiva dei malati oncologici.

Caso clinico: *Io sono altro con la malattia!*

La richiesta esplicita fa riferimento alla paura di assumere farmaci oltre a quelli chemioterapici.

Melania è sposata e ha due figli: un maschio di 30 anni (con problemi di isolamento sociale) e una femmina di 25 (con difficoltà relazionali, di tipo border seguita anch'essa in psicoterapia ed affetta da sclerosi multipla).

Il rapporto col marito è conflittuale: lei dedita alla cura, lui geloso e possessivo, ma contemporaneamente molto carente sul piano dell'emotività, eccetto dal periodo di esordio della malattia. Il loro rapporto è descritto nei termini di "sfida", ipotizzando di aver appreso questo modello nella propria famiglia di origine. Sua madre è presentata quale elemento iperfunzionante della famiglia, un prototipo a cui ambire, la migliore in tutto che squalificava marito e figlie.

La sfida interpersonale ingaggiata con il marito, sembra spostarsi sull'intrapsichico: l'istinto di morte è palpabile, la minaccia alla vita rappresentata dalla malattia, si concretizza nel suo rifiuto ai farmaci quale sfida fino ai limiti.

Il conflitto Vita - Morte si sposta sul confronto tra l'immagine del Sé ideale e l'immagine del Sé malato, che si configura oggetto di lavoro terapeutico: "*Io non sono la mia malattia*".

Si percepisce ribelle e si ribella: "*Questa malattia sporca perché non si manifesta con sintomi fisici ma con il dolore dell'anima. Sono le mie stesse cellule che mi stanno distruggendo. Quindi sono un mostro. Sto distruggendo me stessa. Un macigno sul cuore, qualcosa di indefinito e indescrivibile. Un macigno che preme a livello delle emozioni*", riferendo senso di oppressione.

La rabbia: dopo aver capito che anche affidarsi a Dio era inutile iniziò a maturare sentimenti oppositivi anche verso gli altri e ad esprimersi nei termini di punizione, timore di non assicurare la cura alla progenie e sensazioni di inferiorità.

È passata da fuoco vivo, sua energia vitale, a fuoco spento come si evince nel cambiamento del rapporto con il marito, ora tranquillo.

Ciò di cui ha bisogno è la guarigione ma il suo esame di realtà (coerente e integro) la riporta alla consapevolezza di mancata remissione, considerando le sue risorse e la sua capacità di reagire:

“All’improvviso questo mio magone sparisce e la cosa mi sorprende. È come se morissi e poi resuscitassi”. “La mia parte bambina, quella sempre viva, speranzosa e fiduciosa non si rassegna”.

Melania descrive il suo conflitto interno personificandolo con la parte bambina e la parte adulta: *“la parte bambina è immortale e non si rassegnerà mai; al contempo non vuole alimentarne le speranze per non costringerla a scontrarsi con inevitabili delusioni. E poi c’è la parte adulta, quella ancorata e che guarda alla realtà”.* Riconosce di essere entrambe: *“Sono a metà. Vorrei essere una ma sono a metà!”*

Il suo essere *“spietata, cruda e sincera”* compromette anche i suoi rapporti con gli altri per cui, attualmente, la paziente rimanda l’immagine di un sistema relazionale compromesso.

Il COVID-19 presenta, caratteristiche molto simili a quelle del cancro, soprattutto nei termini di imprevedibilità, per l’alterazione della percezione spazio-temporale, e dell’angoscia di morte come paura primordiale dell’essere umano. Melania contatta la paura della morte, sempre più forte e sempre più responsabile del suo modo di gestire la quotidianità e le emozioni negative. *“Poi mi dà fastidio che non vengono più a vedere come sto”*, come se, con il COVID, la sua malattia fosse diventata una routine *“ciò mi ha ferita, perciò volevo anche io ferire”.*

Durante il lockdown, in corso di video colloquio, la paziente riporta in seduta gli ultimi sviluppi della sua vita che ruotano prettamente attorno alla notizia di gravidanza di sua figlia e alla propria malattia *“uno stato mentale”* cui ha approcciato sempre con *“lamentele inutili”* e che, da questo momento in poi sarà messa in secondo piano.

La nascita (reale e metaforica) appare l’incipit del cambiamento e della riscoperta della vita.

Emerge il mito familiare dell’unione (nei termini di purezza e “sacralità”): egoisticamente Melania riconosce quanto la notizia del lieto evento abbia prodotto dei benefici sulla propria condizione psicofisica: *“Questo evento di mia figlia è una crescita per me. Mi dà la forza di affrontare le cose. Riesco ad accogliere la vita. Mi sento diversa, cambiata; prima ero una bambina viziata, che si lamentava”.*

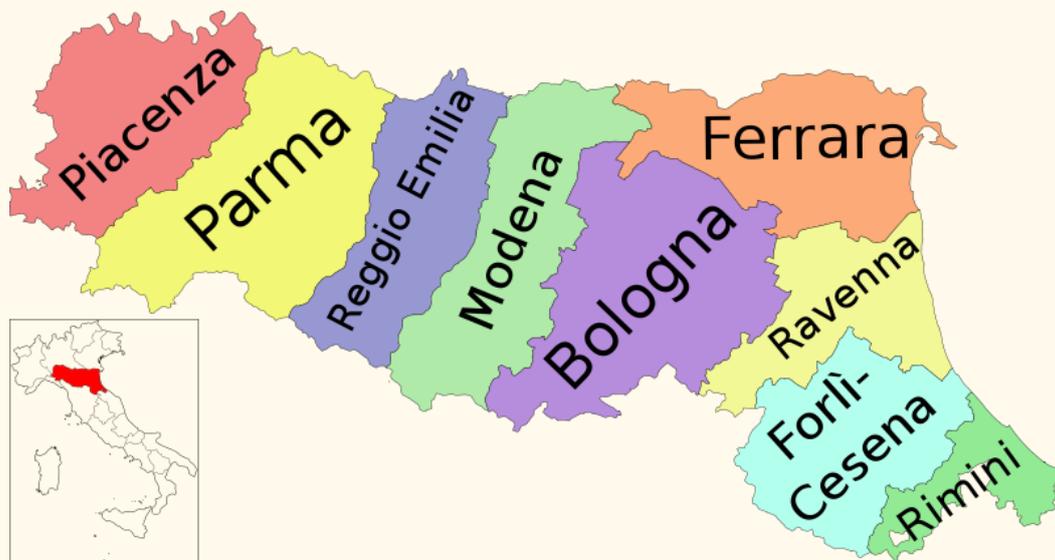
L’investimento emotivo della paziente costituisce l’antidoto al proprio male (l’angoscia di morte che da sempre aleggiava), nonostante sia in progressione.

Il monologo logorroico che la contraddistingue, il dialogo con sé stessa ad alta voce nella cornice del setting la porta ad esclamare: *“ho dedicato a questa malattia dieci anni della mia vita, adesso ho bisogno di concentrarmi anche su altre cose! La vita è fatta anche di altro!”*

*“Io sono altro **con** la malattia”.*

I cambiamenti individuali e sociali ai quali siamo stati chiamati a rispondere hanno richiesto uno sforzo di adattamento importante.

Certamente, così come accade durante il processo oncologico di cura, anche durante il COVID abbiamo affrontato una serie di eventi e trasformazioni che richiedono una ristrutturazione delle famiglie e delle relazioni tra i membri.



EMILIA ROMAGNA / LIGURIA

Dalla prima alla seconda ondata: “adattarsi ai cambiamenti”

Scarponi Dorella, Bagnulo Alberto, Barbieri Dania, Berardi Maria Alejandra, Di Leo Silvia, Gasparini Ivanna, Nicolosi Anna, Razzaboni Elisabetta, Rossi Elena, Stornante Concetta, Varani Silvia

Dorella Scarponi

Superato il primo lock-down, durante il quale i nostri ragazzi hanno sperimentato quella che loro chiamano “la democrazia da COVID”, per la quale i soggetti sani e i pazienti oncologici sono identici di fronte alle regole imposte dalla pandemia, col secondo lock-down si aprono nuovi scenari psicologici e sociali.

I piccoli pazienti, trasmettono una certa incertezza evolutiva: frequentano pochi bambini, le uscite sono contingentate, si risparmiano i nonni, quando non sono già malati, dalle visite familiari.

Pare spenta la ripresa della vita più regolare dell'estate, si disimpara la pedalata in bicicletta. La prima curiosità nell'uso concesso senza riserve della nuova tecnologia ora ha lasciato dilagare la noia e il sospetto che niente tornerà davvero come prima. Un terribile “per sempre così?” contamina le famiglie, già provate dal timore del “per sempre in oncologia?”.

Gli adolescenti in trattamento sono sopraffatti da una profonda nostalgia dei banchi di scuola, delle verifiche, dei docenti; nascosti da un tablet, da un pc. La parola “chissà” troneggia, il dubbio sulla possibilità di un ritorno a vita normale smorza le progettualità al di là del cancro.

Un vero svilimento satura la relazione di cura, sono come oscurate le scene di futuro, quelle trainanti nei momenti di crisi.

Gli adolescenti in follow-up lasciano nel setting un senso di ingiustizia: “proprio ora che starei bene... nuovamente senza amici”.

La felicità, anche in reparto, si associa alla compagnia tra pari; l'importanza dell'amico supera grandemente gli assetti assistenziali, in gradimento ed efficacia.

Ti senti allora come una voce in una stanza disabitata. Torna indietro l'eco, non ci sono quadri alle pareti.

Inventi allora nella mente una finestra aperta sulla piazza, sul cortile, dalla quale chiacchierare col coinquilino e lasci che queste immagini di vicinato tengano il filo dei legami.

Dania Barbieri

Vivere ed essere psicologi e psico-oncologi in tempo di pandemia: a chi era mai capitato? Chi era pronto o preparato? Io no di certo! Pur operando anche come volontaria in ambito emergenziale nessuno degli scenari ipotetici ai quali sono stata introdotta aveva mai ipotizzato ciò che ho visto e vissuto da marzo 2019.

Credo che questo anno possa essere scandito in varie fasi, personali e professionali.

Un'iniziale incredulità: la mia, quella dei colleghi e dei pazienti per un evento che non poteva essere reale, nemmeno nei film catastrofisti. Poi questa incredulità in poco tempo si è fatta paura, strisciante ed insinuosa. Mi ha fatto allontanare dei pazienti, che a loro volta si allontanavano da me. Mi sentivo stranita, impotente e forse non più capace di assisterli come meritavano, in un momento dove allo sgomento del tumore se ne aggiungeva un altro, cresciuto così tanto da far loro pensare che fosse più saggio evitare le terapie! No, non potevo accettare passivamente questo stato, non era “giusto” per loro e per me rimanere in balia di questo terrore cieco.

Allora, nonostante le mascherine, nonostante i primi colloqui online, abbiamo insieme trovato un modo per sentirci vicini e connessi: ci siamo concentrati su di noi, sulle nostre emozioni, abbiamo parlato di angosce che erano anche le mie. Mi sono concessa di avere paura, dei dubbi, ma anche di sentirmi fortunata perché potevo continuare a lavorare, che significa fare quello che mi piace fare e avere contemporaneamente la possibilità di mantenere una parvenza di normalità.

Ho a volte avuto paura che medici ed infermieri con i quali lavoro fianco e fianco da anni non ce la facessero. In pochi giorni sono passati da vituperati dipendenti pubblici fannulloni a eroi. Certamente a chiunque piace essere stimato, ma fermiamoci un attimo a riflettere: qual è il destino degli eroi, a ben pensarci? La solitudine e l'incomprensione. E ancora: chi si ricorda degli eroi quando le cose ritornano al loro posto?

Ho riscoperto con piacere (come già era successo nel 2012 quando abbiamo affrontato il terremoto) che stare assieme ci faceva stare bene e che questo dava ai pazienti quella sensazione di calma, in mezzo alla tempesta, necessaria e vitale per potere affrontare chemio e COVID.

Cosa mi ha aiutata in questo periodo? Beh, oltre ad una sana dose di dissociazione, che da sempre mi tutela nelle situazioni estreme, un gruppo di auto mutuo aiuto che, con alcune colleghe psico-oncologiche, amiche, abbiamo creato: ogni venerdì, per un paio di mesi, ci siamo incontrate via Skype, raccontandoci le nostre giornate, aiutandoci a districare qualche complicazione con i pazienti, supportandoci emotivamente.

E oggi sono qui: stanca di non potere ancora abbracciare le persone intorno a me, di essere ancora distante dai miei pazienti. Speranzosa che il vaccino ci riporti gli abbracci e la danza. Arrabbiata con chi, forse per l'exasperazione, sembra remare contro tutto il lavoro di contenimento che è stato fatto finora. Soddisfatta di me perché l'anno appena passato mi ha obbligata a modificare modalità e procedure che, ormai stantie, rimanevano al mio fianco per tranquillità. Delusa da chi non ha sempre saputo tutelarci e che a volte ci ha lasciati soli....

Tante emozioni, tanti vissuti, tanta vita anche dentro alla tempesta perfetta.

Anna Nicolosi

Vorrei iniziare dicendo sono stati mesi difficili, ed invece e a distanza di un anno mi ritrovo ancora, come credo molti altri a dire che sono ancora mesi difficili e la difficoltà nell'identificare la fine temporale di questo periodo è una grossa difficoltà, con grandi ripercussioni su tutti i nostri aspetti e ambiti privati, lavorativi, relazionali, progettuali.

Sicuramente i mesi di marzo e aprile sono stati i più duri, quelli dove abbiamo compreso cosa era questo virus che era arrivato anche da noi e che stava cambiando le nostre vite, noi. Ci siamo dovuti reinventare in molti dei nostri ruoli familiari, lavorativi.

Il primo paziente COVID positivo in territorio era un nostro paziente, era un paziente oncologico in assistenza domiciliare, quindi la mia storia con la pandemia è iniziata con un tampone, negativo per fortuna, e con 15 giorni di isolamento rinchiusa in una stanza con mio figlio e mio marito che mi parlavano da dietro la porta, con i disegni di M passati da sotto la porta, le videochiamate, la temperatura misurate 4 volte al giorno e comunicata al gruppo COVID e tutto il resto....In quei giorni credo davvero di avere capito quella sensazione raccontata dai miei pazienti: lo shock, l'incredulità di quello che stavo vivendo.. era un misto di angoscia, paura, dove davvero ho iniziato a comprendere la portata di quello che ci stava capitando, di quello che ci era piovuto addosso. In quei giorni ho ascoltato un'intervista di Galimberti, dove faceva la distinzione tra l'angoscia e la paura... davvero ho sentito la paura di qualcosa grave, e il terrore che se io fossi stata contagiata, mio marito e mio figlio potevano essere in pericolo... ecco sì la paura.

Poi l'angoscia di non sapere da dove potesse arrivare questo contagio e cosa potessi fare.

La fine della quarantena ha coinciso col rientro a lavoro, come fare con un lavoro che ha sempre fatto del contatto fisico e visivo il suo punto di forza, con il trovarsi a dovere gestire i pazienti preoccupati dal numero sempre crescente di contagi, dalla paura di ammalarsi di COVID e di venir portati via da casa, senza poter vedere i propri cari, e al contempo la loro paura di recarsi in ospedale per le terapie necessarie e la preoccupazione che i fondi economici venissero esclusivamente impiegati per il COVID....sempre la parola preoccupazione...

Bisognava cercare di dare risposte chiare per quanto possibile ai pazienti e alle loro famiglie, questo è uno dei nostri compiti come curanti, cercare di mettere un po' d'ordine nella confusione dell'incertezza.

Era necessario continuare a mantenere la presa in carico e attivarne di nuove: ho imparato che per essere terapeuta ai tempi del COVID era necessario provare ad andare oltre le proprie paure e i propri preconcetti e così ho iniziato ad usare i mezzi tecnologici e a proporre le terapie on-line, ho proposto ai pazienti di scrivere, di fare fotografie, ho proposto loro altri modi per raccontarsi e per trovare una nuova scrittura di quello che stavano vivendo. Così si sono svolti la maggior parte dei colloqui, con appuntamenti fissi a cui nessuno ha mai rinunciato. In reparto sono continuati in presenza, vestita con tutti gli ausili di protezione ma senza alcun contatto.

Ho riflettuto molto sulla parola "contatto", implica il toccare, una relazione, un accostamento tra due corpi, tra due superfici, in quei mesi ho capito quanto può essere potente la relazione che si instaura tra terapeuta e paziente, che sono capaci di creare una loro terra di profonda connessione anche senza il toccarsi, l'abbracciarsi. La stretta, la carezza, il tenere la mano liberamente ai miei pazienti è la cosa rispetto a cui ogni giorno faccio, direi facciamo, più fatica e a questa faccio fatica ad abituarci.

Ivanna Gasparini

2021...l'anno nuovo si è aperto con la sensazione che in me stanchezza e demoralizzazione stiano prendendo sempre più il sopravvento rispetto ad una precedente fase in cui invece determinazione e fiducia caratterizzavano le mie giornate ma soprattutto il mio atteggiamento nel fronteggiare questo lungo periodo di emergenza.

Mi interrogo, mi chiedo da cosa dipenda questo allentarsi di entusiasmo ma non ho una risposta univoca. Credo dipenda da una sorta di contaminazione condivisa di quell'energia impercettibile ma esistente che ci avvolge e che fa vibrare per simpatia ciò che accade fuori con ciò che accade dentro di noi.

Se da una parte, nel corso dei tanti colloqui clinici svolti, ho sempre cercato di valorizzare e rinforzare le risorse interne, affinché la fatica e il peso della malattia oncologica non esitassero in disperazione e impotenza, dall'altra, attraverso la condivisione di una condizione di vissuto comune che ha avvicinato e fatto sedere terapeuta e paziente fianco a fianco e non più solo di fronte, ho sentito di avere ancor di più un ruolo significativo e più che mai terapeutico : il prodotto del colloquio stesso ritengo sia stato una sorta di apprendimento "peer to peer" in cui la differenza tra chi è sano, o si pensa tale, e chi è malato che normalmente sbilancia inevitabilmente questa specifica relazione terapeutica, ha virato invece in una opportunità di allenamento congiunto a come poter stare nell'indeterminatezza e nell'incertezza attraverso il rispecchiamento e l'identificazione.

In seduta ho assistito spesso ad un nuovo scandire del tempo: c'è un prima e un dopo che non è più riferito solo alla diagnosi di malattia ma anche relativo all'arrivo del coronavirus ; e a sua volta questo arco temporale è caratterizzato da una prima ondata in cui shock, angoscia, paura della solitudine e senso di irrealtà caratterizzavano i flussi di pensieri e di emozioni, ed una seconda distinta da maggior conoscenza e informazione su cui è prevalsa e prevale un senso di frustrazione e scoramento dove poco valgono gli impegni e i tanti sacrifici richiesti.

Ho ascoltato e raccolto parole di preoccupazione e paura e ho cercato di rielaborare e restituire rappresentazioni di possibilità e fiducia. Di fronte alle dichiarazioni di timori, di incertezze e di ansie generalizzate mi sono ingaggiata nel favorire pensieri critici di padronanza e consapevolezza circa le ricadute, mai neutre né tantomeno nulle, di una scelta, di una decisione, di un comportamento. A persone già malate di rischio ho chiesto di non rinunciare a trovare un nuovo baricentro. Ho fronteggiato, con garbata fermezza la tendenza al ritiro e all'isolamento laddove eccessivo ed iperprotettivo, ho lavorato al fine di promuovere un attivo benessere frutto quindi di scelte responsabili ed equilibrature costanti e continuative.

E così ho cercato di fare con me, l'unico modo per essere genuina e credibile, nonostante il mare di incertezze in cui si sta navigando.

Elisabetta Razzaboni

Lunedì 24/02/2020 fummo chiamati dalla direzione per una riunione straordinaria dell'ospedale. Il virus COVID-19 era arrivato anche in Italia. Ricordo il caos sulle misure di prevenzione e sui dispositivi di sicurezza, ma impressa nella mia memoria furono le parole chiave del direttore del reparto di medicina oncologica ed il professore di Ematologia: "noi lavoriamo con pazienti fragili ed immunodepressi le mascherine chirurgiche siamo abituati ad indossarle e le indosseremo".

L'inizio di un cambiamento radicale nel modo di relazionarsi al paziente ed ai familiari. Vietato toccarsi, mandatario mantenere le distanze, igienizzarsi spesso le mani, areare i locali (quando possibile, sì perché a volte capita, per chi lavora in ospedale di fare colloqui in stanze dove le finestre non ci sono). Il primo cambiamento è stato proprio questo, nell'abbigliamento, nella copertura del volto, nel distanziamento. Dopo poche settimane arriva il lock-down, cosa fare? Chi continuare a vedere? Le direttive aziendali sono di sospendere le attività ambulatoriali, ma il nostro lavoro di psicologi è fatto soprattutto nelle fasi attive della malattia e del ricovero. Incertezza, paura e insicurezza sul da farsi incalzavano quei giorni. Il sostegno del servizio di psicologia di cui faccio parte e le parole, ancora una volta, del direttore del reparto sono state per me una pietra miliare: "ora come non mai i nostri pazienti avranno bisogno di essere assistiti psicologicamente".

In pochi giorni organizzammo e suddividemmo il lavoro: in remoto per i pazienti in quarantena, in presenza per i pazienti che continuavano e/o iniziavano i loro percorsi oncologici.

Come psicologa non abituata a lavorare in remoto ho dovuto sperimentare l'utilizzo di nuove modalità di colloquio; gestire le video chiamate all'inizio non è stato semplice, ma man mano che passava il tempo comprendevo che il bisogno e la necessità di connessione e di sostegno psicologico dei miei pazienti andava oltre le limitazioni imposte dal distanziamento. "*Adattarsi al cambiamento*", quante volte l'avrò detto ai miei pazienti? E mi scopro ad essere io la prima ad avere resistenze a cambiare metodo, inizio a pensare che il colloquio in remoto non possa essere efficace ma decido di provarci e vedere come va. Il primo colloquio fu con una paziente isolata per aver avuto un contatto da COVID, e che doveva iniziare un trattamento chemioterapico per tumore del pancreas. Sono bastati pochi secondi a me per connettermi con la sua sofferenza e a lei per avere la libertà di esprimersi, piangere e condividere con me le sue emozioni, ed è lì in quel esatto momento ho compreso che anche in remoto era possibile continuare a lavorare e ad offrire sostegno psicologico. Nel corso del primo lock-down ho dovuto rimettere in discussione anche alcuni capi saldi del mio lavoro. Ad esempio, tra le strategie di coping che spesso validiamo nel breve termine è l'evitamento funzionale, vale a dire la capacità del paziente di distrarre la mente dal pensiero della malattia facendo altro, uscendo, impegnandosi in qualche attività, ecc. ecc., ma durante il lock-down nulla di questo era possibile. Mi sono trovata spesso a cercare di capire come poter aiutare i miei pazienti, e penso che dare la sicurezza dell'esserci per loro, un luogo di ascolto sia in presenza che in remoto sia stato e sia tutt'ora fondamentale. Un'ulteriore difficoltà vissuta è stata quella di gestire la lontananza dei familiari dai pazienti ricoverati. Il senso di solitudine dei pazienti e la preoccupazione del familiare sono stati oggetto di grande riflessione. Sicuramente nessuno di noi aveva le soluzioni in mano, ma mi sono interrogata più volte se negare le visite ai pazienti oncologici (non COVID) fosse davvero necessario, o se non si potesse trovare una mediazione. Personalmente

e professionalmente ritengo che questo tema sia stato tra quelli che mi abbia messo maggiormente in difficoltà, e ancora una volta ho compreso come il dialogo tra professionisti, la valutazione caso per caso abbia potuto fare la differenza.

Con l'arrivo della seconda ondata, sebbene mi sentissi più preparata nel gestire le problematiche collegate al COVID, ero inevitabilmente più stanca, sia mentalmente che fisicamente. La difficoltà maggiore di quest'ultimo periodo è stata gestire il carico lavorativo assistenziale, notevolmente aumentato avendo io meno risorse interne. Ancora una volta la condivisione nel gruppo di lavoro è stata fondamentale. Trovare il sostegno delle colleghe, e comprendere che non ero l'unica a percepire questa stanchezza è stato di grande conforto per me, e ha dato modo di pensare a come aiutarci l'un l'altra e trovare delle soluzioni.

Quando mi è capitato di fare formazione, alla fine del corso chiedo sempre ai partecipanti: *“Immagina di avere una valigia vuota e di riempirla con quello che vuoi portarti a casa da questo corso, cosa porti con te?”*. Concludendo, posso dire che di tutto questo periodo porto con me alcune riflessioni:

- I momenti di condivisione con i colleghi di lavoro sia dell'ospedale sia del direttivo SIPO RER-Liguria sono stati per me il vero antidoto alla solitudine personale e professionale vissuta.
- L'importanza di rimanere centrati nel qui ed ora come modo efficace di dialogare con l'incertezza.
- La capacità di adattarsi ai cambiamenti, imparare ad utilizzare nuovi metodi di lavoro mi hanno fatto scoprire che è sempre possibile rimanere connessi emotivamente anche a distanza.

Raccolta di vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2

Monfredo Michela

Psiconcologa, Oncologia Medica, Ospedale Guglielmo da Saliceto – Piacenza

Il 21 febbraio 2020 è una data che non dimenticheremo facilmente perché ha completamente stravolto le nostre vite, per sempre. Piacenza, la mia città, ha pagato un prezzo altissimo per la pandemia da SARS-CoV-2. Ricordo nitidamente quel giorno che per noi ha segnato l'inizio di un incubo: in reparto si respirava un clima strano, quasi surreale: noi operatori, un po' disorientati ed increduli, cercavamo di sdrammatizzare la situazione per cercare di ridimensionare i contorni di una catastrofe che di lì a poco ci avrebbe letteralmente travolti come uno tsunami. Dai media arrivavano notizie contrastanti: le immagini provenienti dalla Cina erano allarmanti ma ci sembrava tutto così lontano. Per proteggerci ci dicevamo che a noi non sarebbe mai successa una simile tragedia. Avevamo la nostra routine, le nostre abitudini, era venerdì ed il nostro pensiero andava al fine settimana che avremmo trascorso con i nostri cari, gli amici, come sempre, perché era impossibile immaginare che la libertà che davamo per scontata potesse esserci sottratta all'improvviso per un tempo indefinito. A Codogno era appena stato ricoverato il paziente 1, ed era stata istituita la zona rossa nel lodigiano. La paura iniziava a serpeggiare tra di noi: solo un ponte ci separava da quella zona ad alto rischio; ancora non indossavamo i dispositivi di protezione perché avrebbero potuto "allarmare" i pazienti e quindi bisognava far finta che andasse tutto bene. Quel giorno me ne tornai a casa con un presentimento a cui non volevo dare ascolto, come una vocina che mi metteva in guardia, una sensazione di pericolo imminente. Il week end era trascorso serenamente ma già il lunedì successivo qualcosa era cambiato: negli occhi dei pazienti si poteva scorgere la paura, iniziavano a fare domande, sempre più insistenti, sulla circolazione del virus e sulla sua aggressività. Noi operatori non sapevamo cosa rispondere, eravamo del tutto impreparati: io ero molto preoccupata, incerta su come muovermi. Ricordo la nostra prima riunione operativa per decidere cosa fare con i pazienti, specie per quelli provenienti dalla zona rossa: molti di loro erano in trattamento chemioterapico ed avevano valori ematici non brillanti che li esponevano ad un rischio di contagio molto elevato. Insieme al primario avevamo stilato un elenco di pazienti "critici" ed avevamo deciso di posticipare le terapie per qualche giorno in attesa di nuovi sviluppi e disposizioni. Non scorderò mai le reazioni dei pazienti alle nostre telefonate: molti di loro erano assaliti dall'angoscia, si sentivano abbandonati, non tutelati e ci imploravano di non lasciarli soli, di non dimenticarli: ogni volta che riattaccavo il telefono mi sentivo malissimo, provavo un forte senso di colpa e d'impotenza perché mi rendevo conto che non avevamo scelta ma comprendevo anche il loro stato d'animo, le loro paure. Dal canto mio avevo annullato tutti i colloqui psicologici programmati in presenza e trascorrevi le giornate al telefono o in videochiamata con l'intento di rassicurare i pazienti, di trasmettere loro la vicinanza di tutti noi in un momento drammatico, sforzandomi di dissimulare la mia preoccupazione. L'utilizzo della modalità telematica ha rappresentato una risorsa in un momento in cui era raccomandato un distanziamento sociale ma è stata anche una sfida, perché supportare e contenere le emozioni dei pazienti in un setting così insolito ha richiesto apprendimento e adattamento da parte di tutti. Nel frattempo alcuni colleghi si erano contagiati, ogni giorno ricevevamo notizie sulle loro condizioni e sapere che stavano reagendo bene ci dava la forza per andare avanti. Io non ero preoccupata per me, il mio pensiero andava alla mia famiglia, da cui ero separata da una trentina di chilometri. C'era una grande differenza nella percezione dell'emergenza tra chi viveva la realtà ospedaliera e chi era fuori dall'ospedale: i drammi umani a cui assistevamo ogni giorno non erano compresi fuori dal contesto ospedaliero dove si tendeva a sdrammatizzare e sminuire la portata della pandemia. Eppure Piacenza si era trasformata in una città spettrale: in strada transitavano rarissimi veicoli e si scorgevano pochi passanti, che si muovevano guardinghi, con il terrore negli occhi, attenti al rispetto delle distanze e improvvisamente diffidenti nei confronti del prossimo, i volti celati dalle mascherine, diventate un obbligo. E poi c'era una colonna sonora che faceva da sfondo ad ogni nostra giornata: la sirena delle ambulanze che correvano agili in una città immobile e silenziosa. Quel suono, lamentoso e incessante, impresso nella nostra memoria, ci ricordava ogni giorno il dramma che stavamo vivendo. Per i nostri pazienti la situazione era ancora più insostenibile: c'era il pensiero della malattia e poi c'era la paura di infettarsi, di contrarre il virus: non sapevano come avrebbero reagito e la paura di

morire era palpabile. Anche il nostro ospedale aveva cambiato fisionomia: i reparti erano stati accorpati, alcuni avevano cambiato ubicazione e ovunque si potevano scorgere grandi bombole di ossigeno che avevano preso il posto delle panchine; i parenti non potevano più accedere per le visite ai loro congiunti e questo rendeva ancora più penoso il ricovero e costringeva tutto il personale ad assumersi la responsabilità di assistere anche emotivamente i pazienti, sempre più soli e spaventati. Il nostro reparto si era completamente trasformato: ogni giorno indossavamo divise informi, mascherine, occhiali protettivi, guanti ed era difficile riconoscerci per cui avevamo preso l'abitudine di scrivere sulle nostre tute i nomi personali. Questo piccolo accorgimento annullava la distanza con i pazienti, ci avvicinava un po' più a loro e ci rendeva distinguibili: i nostri volti, stravolti dalla stanchezza e dalla pressione dei dispositivi di protezione, avevano imparato a comunicare solo attraverso gli occhi e cercavano di trasmettere vicinanza e calore umano. Le nuove disposizioni vietavano ogni contatto umano e ci relegavano nelle nostre case obbligandoci a rimanere isolati; al lavoro comunicare era sempre più difficile, anche scambiarsi emozioni, quelle emozioni che se ascoltate ci avrebbero resi fragili e indifesi. La prima reazione è stata quella di fronteggiare il nemico con lucidità e freddezza, adattandoci di volta in volta a ciò che si presentava: non c'era spazio per le emozioni bisognava essere forti e determinati, non ascoltare la fatica. Ricordo l'ansia che sperimentavo ogni mattina al lavoro: un'ansia che non mi apparteneva e che mi assaliva quando dovevo indossare i dispositivi prima di immergermi nel caos del reparto: mi sentivo confusa, frastornata, insofferente: mi chiedevo quando avremmo riavuto la nostra vita, quando avrei rivisto la mia famiglia, quando avrei potuto pianificare un viaggio. In quei giorni era difficile persino programmare il giorno successivo. Leggevo la paura nello sguardo dei colleghi, la stanchezza e mi riconoscevo in loro: tante volte ho avuto la sensazione di vivere un incubo da cui mi sarei presto risvegliata perché era tutto troppo assurdo, irreali. Contrariamente a quanto accade in altri eventi catastrofici in cui c'è il momento della distruzione a cui segue quello della ricostruzione, la pandemia COVID, unica nella sua manifestazione, toglieva ogni certezza, minava ogni stabilità e rendeva impossibile pensare ad un dopo perché aveva contorni sfumati e si dipanava in un tempo indefinito costringendoci ad una resistenza estenuante. Ricordo di aver fatto una ricerca sulle pandemie del passato per comprendere come chi ci aveva preceduto fosse riuscito a superare momenti critici e a sconfiggere il virus. In quei drammatici momenti vissuti credo di aver imparato tantissime cose che mi hanno permesso di crescere e probabilmente anche migliorare come persona: intanto ho sperimentato il senso di appartenenza al gruppo, l'importanza della coesione per affrontare simili emergenze, inoltre ho imparato ancor di più ad apprezzare le piccole cose, a non dare nulla per scontato. Un giorno, era sabato ed ero uscita a fare due passi, ho alzato lo sguardo attirata dal suono di un sax che scandiva le sue note da un balcone. Ricordo di aver provato una commozione incredibile, mi sono sentita connessa con il mondo: nella città muta ed immobile, sentire quel suono mi aveva riportata alla vita ridandomi speranza e vitalità. In un momento in cui senti che tutto ti viene ingiustamente sottratto è stato il valore di ogni singolo gesto, mio o dei colleghi, che mi ha consentito di guardare avanti con fiducia; è stato importante infatti poter rafforzare in me e negli altri tutte quelle azioni vincenti che ci permettevano di mettere un passo davanti all'altro senza preoccuparci troppo del domani, dando valore a ciò che stavamo facendo nel qui ed ora. Ogni giorno rappresentava una sfida, che affrontavamo insieme con coraggio, imparando a non coltivare i limiti di quello che avremmo potuto fare in condizioni normali e creando nuove routine salvifiche. È passato più di un anno da quel giorno, l'incubo non è finito, abbiamo imparato a convivere con il virus, ci siamo abituati alle distanze, ai dispositivi, però mancano terribilmente gli abbracci e quella vicinanza fisica che scalda il cuore: quella vicinanza che ho imparato a trasmettere in modo diverso, a gesti e con uno sguardo ancora più empatico. Mi piace pensare che, con gli occhi di tutto il mondo puntati addosso, a passi piccoli, ma sempre più decisi, abbiamo appreso nuovi schemi di comportamento e nuovi protocolli ma soprattutto abbiamo scritto un pezzo di storia.



LAZIO

Essere una paziente oncologica in follow up ai tempi del COVID-19

Michela

Chi sono

Mi chiamo Michela, 47 anni, libera da malattia da 3 anni. A maggio 2017 la diagnosi di un cancro al seno HER2+, chemio neo adiuvante per 6 mesi, Herceptin per 12 mesi. Operata a gennaio 2018 (mastectomia totale bilaterale e asportazione del cavo ascellare dx).

Importante, in premessa, puntualizzare che ho cercato sempre di affrontare la malattia mettendoci anche del mio; per questo ho da subito seguito un percorso con gli psiconcologi dell'IFO, terapia individuale e di coppia, pratico lo Qi-gong, seguo una specifica dieta, faccio i miei 10.000 passi al giorno e mi alleno con continuità.

Ho un compagno che mi ha sempre supportato e una figlia, ora decenne, che ha avuto conseguenze in termini di attacchi di ansia molto invasivi, per fortuna superati. Ma queste esperienze lasciano segni indelebili nei bambini.

Nonostante il mio approccio positivo ci sono stati anche molti momenti bui negli ultimi anni, ma ho la presunzione di riconoscermi il grande impegno profuso e di aver affrontato nel migliore dei modi la situazione, almeno per le mie capacità e possibilità.

Io nel mondo in emergenza pandemica

Il 9 marzo 2020 ero ricoverata per il secondo tempo della ricostruzione del seno e nel frattempo l'Italia entrava in *lockdown*. Ricordo ancora la paura patita durante la settimana di ricovero anche per l'impreparazione degli ospedali, tutti, nell'affrontare tale situazione (scarseggiavano persino le mascherine tra il personale sanitario).

Paradossalmente il primo periodo di restrizioni l'ho vissuto "quasi bene": ero in convalescenza e tutto intorno a me era fermo...come me. Certo, la paura e la sofferenza per le vittime erano vive nei miei pensieri, ma di base c'era quasi un sollievo nel condividere uno stato comune a tutti. Sia chiaro, non ero felice della situazione, ma mi sentivo meno sola.

Questa sensazione di fondo è rimasta ma si è molto indebolita nei confronti delle altre emozioni e di altro vissuto.

Relazioni sociali

Sono una ricercatrice di un ente pubblici di ricerca e da quasi un anno sono "costretta" a lavorare da casa per ridurre i rischi di contagio: per me quello dello *smart working* una è modalità molto invalidante a livello emotivo perché mi nutro di relazioni umane, di cose che succedono e si trasformano in opportunità di crescita e conoscenza: la distanza fisica si associa inevitabilmente alla lontananza umana, emotiva, e così è capitato un generale, lento, allontanamento da tutti (quasi tutti), quando addirittura non si sono generati incomprensioni e conflitti tra colleghi, familiari, vicini e amici.

Chiaramente ognuno vive questa emergenza condizionato e guidato dalle proprie paure più profonde, lo vedo intorno a me; riconosco modalità e approcci molti differenti nell'affrontare la pandemia: da chi si è isolato radicalmente, ai fatalisti fiduciosi nel proprio sistema immunitario, finanche i negazionisti-complottisti. Inevitabilmente sono accaduti, anche tra le mie conoscenze e affetti, degli scollamenti ancora difficili da sanare perché il COVID-19 ci tiene ancora lontani, appunto. La spiegazione che mi sono data è che ognuno di noi ha la necessità intima di una conferma della giustezza della propria condotta; quindi, chi agisce diversamente da noi ci sollecita e ci mette di fronte modalità diverse che, a parte quelle negazioniste che sono da rigettare in toto, ci mandano in crisi. Della serie o sei (e fai) come me o sei contro di me. Una sorta di involuzione sociale, dove le diversità rappresentano delle minacce.

Dentro di me e con la mia famiglia

In aggiunta ai problemi relazionali, sento la frustrazione pesante di avere le ali tarpate in un periodo in cui avrei potuto volare. Sto bene fisicamente e potrei esserlo appieno anche dal punto di vista psicologico, ma la realtà è che la privazione (necessaria) della libertà di movimento e della possibilità di seguire e assecondare le mie pulsioni diventa ogni giorno più asfissiante.

Anche la vita familiare, per quanto siamo bravi a ricondurla a momenti di serenità, divertimento, riflessione, appare sempre più artefatta. Stiamo riuscendo a mettere nostra figlia in condizione di poter frequentare bambini e realtà positive (sempre in sicurezza) ma la libertà che vorremmo per lei di scegliere e di esplorare il mondo è inevitabilmente, anch'essa, soffocata. Anche a livello della vita di coppia si vive una realtà innaturale perché esperienze ed incontri sono arricchenti e stimolanti, anche quelli sfidanti e complicati.

Conclusioni

Ecco, mancano gli stimoli, manca la prospettiva, manca il contatto. Persistono la paura, la diffidenza, mentre la visione sfocata del futuro se da una parte aiuta a fissare il pensiero "qui ed ora" dall'altra rende la prospettiva dei pazienti oncologici ancora più incerta.

Sembra che la vita sfugga di mano e il fatto che non possa essere vissuta a pieno lascia un terribile amaro in bocca: la sensazione di sprecarla, questa vita. E per noi pazienti questa cosa è devastante.

Paura, senso di asfissia, isolamento, vita artefatta, orizzonti sfocati e in scala di grigi, sensazione di perder tempo prezioso. Queste sono le emozioni che mi pervadono e come me anche tante "colleghe e colleghi" tra i pazienti oncologici; si resiste solo con una concentrazione e un impegno costante a mantenersi centrati per cercare di godersi comunque il bello, affinando la capacità di riconoscerlo grazie una giusta predisposizione dell'animo.

In questa "fitta nebbia" gli psiconcologi sono, per la mia esperienza, dei necessari e fondamentali compagni di viaggio; il loro supporto lo paragono a una sorta di bagaglio a mano che non appesantisce, bensì alleggerisce.

Il mio pensiero va ai pazienti in condizioni precarie, sotto chemioterapia, a coloro che tengono duro e per questo non riconoscono il loro profondo dolore, quello amplificato dalla pandemia.

Un anno di COVID

MANCA IL NOME DELL'AUTORE

È passato un anno dall'inizio della pandemia. Sembra ieri. Ancora ricordo. Era il mio compleanno e scattava il primo week end di lockdown. Stavo per compiere cinquant'anni. Per l'occasione stavo progettando un viaggio in India, ma poi vista l'inatteso precipitare degli eventi, mi limitai a circoscrivere maggiormente il mio raggio di azione. San Pietroburgo...sì, quale modo migliore di festeggiare visitando una delle città più romantiche in assoluto? D'accordo, non era il grande viaggio che forse ti cambia l'anima, ma sicuramente era una città che sentivo dentro. La Russia, Tolstoj, Anna Karenina...

Ma presto il COVID arrivò inesorabile e, con il primo lockdown imposto alle città italiane, fu già tanto riuscire a spegnere le candeline in un hotel a Roma. Era la sera del 7 marzo. La città era deserta. Solo pochi avventori, tra cui io e il mio compagno, in un noto hotel di piazza del Popolo.

Allora non credevo che la pandemia sarebbe durata ancora tanto tempo. Credevo ancora ingenuamente come del resto tutti gli abitanti di questa Terra, che di lì a poco saremmo tornati alla nostra vita normale. Che saremmo tornati ai nostri sogni, ai nostri viaggi, alle nostre serate tra amici trascorse a ridere sorseggiando un bicchiere di vino. Che saremmo tornati alla nostra libertà. Libertà di essere noi stessi. Libertà di andare a vedere una mostra, un film al cinema, uno spettacolo a teatro, un concerto e di discuterne, poi, con anime affini. D'altra parte è per questo che ho scelto di vivere in una grande città. Per essere libera di vivere il fermento culturale che vi si respira. Ma oggi che tutto questo mi è stato tolto, faccio fatica persino a sperare che la nostra vita ritorni alla normalità.

Mi viene da pensare al tempo. C'è un tempo cronologico e un tempo interiore. In un anno di COVID il tempo è trascorso inesorabile, catapultandoci in una surreale sospensione che ha bloccato il mondo intero. E se ci pensiamo meglio, forse per la prima volta nella vita i due tempi viaggiano allo stesso ritmo. Un ritmo lento che ci ha obbligato a fermarci e a non progredire. I nostri progetti si sono arenati. Una sincronicità e una sospensione che solo l'esperienza della guerra è in grado di far vivere. Ma che nel caso del COVID esclude anche quell'unica dimensione positiva propria della guerra: la solidarietà e la compassione.

Siamo entrati, nella totale rassegnazione, in una sterile e asettica dimensione di vita. Un limbo a cui la maggior parte di noi si è lentamente adattata. Non uscire, vivere in una campana di vetro, aver paura del respiro dei nostri stessi simili, persino delle persone più vicine a noi. L'abitudine alla solitudine e alla diffidenza, alla paura, all'individualismo e alla sopravvivenza personale. Quella zona di comfort nella quale molti di noi si sono felicemente adagiati, è diventata realtà. Quella dimensione che a me non è mai appartenuta e che anzi ho sempre combattuto, oggi è l'unica scelta. Qualcuno ha scritto che "Il grado di libertà di un uomo si misura dall'intensità dei suoi sogni". È vero.

Guardo il calendario e mi rendo conto che tra qualche giorno sarà il 7 marzo e ricorrerà il mio cinquantunesimo compleanno. Per l'occasione non farò nulla di speciale. Brinderò, come l'anno scorso, in un noto hotel del centro storico di Roma, felice di sopravvivere.



LOMBARDIA

CORTOMETRAGGIO EMOTIVO DI UN ANNO DI PANDEMIA

Greta Chiara Pagani

psicologa e psicoterapeuta libero professionista

Ad un anno di distanza la prima cosa che mi sento di esprimere è che sto bene, per fortuna io ed i miei famigliari, tutti, stiamo bene!

Lavoro da tempo come psicoterapeuta libero professionista in contesti ospedalieri Lombardi e in un Hospice che nel corso del primo lockdown si è trasformato interamente in un reparto per pazienti terminali positivi al COVID.

Inizialmente attonita e basita, quasi incredula, per quanto stava accadendo, per il rapido diffondersi del virus e delle notizie che corrispondevano, poi, ad altrettanto repentini cambiamenti dei reparti. Emotivamente è stato molto duro lavorare in contesti ospedalieri che mutavano così improvvisamente e in maniera così radicale da lasciare tutti spiacevolmente stupiti.

Non solo cambiamenti organizzativi e strutturali dei vari contesti lavorativi in cui ero inserita ma anche della stessa attività professionale che è stata rivolta ai pazienti positivi ricoverati e ai loro famigliari a domicilio, spesso anch'essi in quarantena, e in ultimo ma non per importanza agli operatori sanitari. Anzi, fino alla chiusura delle attività ambulatoriali queste attività sono state effettuate integrandole al normale carico lavorativo.

Ai tempi del Coronavirus tutto è mutato così rapidamente e velocemente che, anche noi operatori sanitari, abbiamo avuto difficoltà ad accorgerci, e sviluppare una pronta consapevolezza, di ciò che stava accadendo.

Le emozioni coinvolte sono state tante e si sono alternate fra di loro. Un turbinio emotivo che ha creato ambivalenza e rapidi mutamenti, si è passati dalla paura, all'impotenza, alla rabbia e alla delusione. Ne cito solo alcune fra tante. L'incertezza ha creato ansietà, in quanto ha determinato la spiacevole consapevolezza di essere impotenti e di non poter controllare un evento così impattante come lo è stata questa pandemia.

Ecco, l'équipe in cui ognuno di noi era inserito, era l'altro elemento costantemente implicato in questa drammatica realtà di perdite e di lutti. Esposta al rischio di ammalarsi e così costantemente immersa nelle altrui perdite da sviluppare un coinvolgimento empatico così risonante da rischiare di tradursi in trauma vicario.

Per quanto concerne le emozioni e le reazioni che ho vissuto in prima persona ma che ho riconosciuto forti e presenti nei colleghi con cui ho lavorato ritengo utile pensare ai mesi vissuti suddividendoli in fasi perché ho notato la presenza di reazioni assolutamente particolari in ciascuna di queste.

Una primissima fase è stata quella dell'esplosione dei contagi, una seconda fase ha coinciso con il primo lockdown, ovvero con un avvio di una lenta e graduale diminuzione dei contagi e quindi dei pazienti ricoverati. La terza fase è stata il periodo conclusivo del primo lockdown che ha coinciso con un calo proprio dei contagi ma soprattutto con una ripresa degli accessi da parte dei pazienti non COVID. E con l'ultima mi riferisco ai lockdown successivi, da ottobre a quello in atto oggi, decisamente più morbidi, forse anche per una sorta di adattamento personale.

Nella prima fase le emozioni più percepiti e -parlo a nome del gruppo di lavoro ma soprattutto a livello personale- sono state il disorientamento e lo shock, un po' paragonabili a quelli che manifestano i nostri pazienti che ricevono la diagnosi di una malattia cronica ad esito infausto, quella che noi psicologi chiamiamo risposta di "disadattamento". È stata molto forte la paura del contagio e la preoccupazione che gli operatori potessero sviluppare una condizione di trauma vitale. Alcuni operatori hanno reagito in questa fase con un'instancabilità lavorativa, un sentirsi adrenalini senza percepire la fatica. Altri, al contrario, hanno manifestato vissuti depressivi, stanchezza ed una vera e propria paura di recarsi al lavoro. In questa fase le emozioni sono state forti e contrastanti, di un'ambivalenza drammatica, ma tutte prevalentemente negative con un senso molto forte di frustrazione per la mancanza di terapie specifiche.

Nella seconda fase queste reazioni emotive piano, piano hanno lasciato spazio ad una stanchezza senza riposo spesso accompagnata da moti di nervosismo, uniti ad un'insofferenza rispetto a tutti questi cambiamenti. Il senso del dovere è stato comunque molto forte in tutto questo periodo, un senso forte professionale ed etico che ha caratterizzato l'attività professione di ciascuno di noi.

Nella terza fase sono state forti le sensazioni di vuoto, di svuotamento dove ha iniziato a comparire la speranza verso il ritorno ad una normalità con una recuperata capacità progettuale ma dove vi sono stati ancora degli interrogativi molto forti sul futuro che rimandavano alla presenza di una forte paura e di dubbi verso un'incertezza ancora non completamente dissolta. Le tante aspettative mi hanno permesso, finalmente di manifestare anche le prime emozioni positive. Il gruppo, quindi, posso dire che ha funzionato in tutte queste fasi con resilienza, ha avuto la capacità di contenere reciprocamente le emozioni di ciascun operatore e di restituirle quasi un po' bonificate. Certo che il rischio maggiore durante questa emergenza sanitaria è stata la divisione tra operatori eroi ed operatori al contrario considerati "vigliacchi" che si sono sottratti al periodo di emergenza. Tale divisione, vista in un'ottica psicologica, in sé e per sé, è stata una divisione sicuramente proiettiva, scissa in una potente polarizzazione che si è attuata perché le persone sono state colpite molto duramente dall'emergenza che ha determinato e generato un grande spavento ed ha impedito quindi la possibilità di mettere in atto e di utilizzare dei meccanismi di difesa più elevati.

Ultima ma non per importanza la quarta fase dove tutto si è ripetuto con tinte sbiadite e un amaro sapore di déjà-vu. Le emozioni che ho sperimentato in maniera più nitida sono state una sorta di rassegnazione, unita alla paura di non adempiere a tutte le richieste professionali che iniziavano a bussare prepotentemente alla porta dopo un periodo di subdola ed apparente tranquillità estiva. La paura di non ammalarsi e di non contagiare famigliari e pazienti rimaneva forte ma più attenuata rispetto alla prima ondata. La consapevolezza di ciò che attendeva tutti era presente e chiara. Un ritrovato e rinforzato senso di resilienza mi ha permesso di riuscire a guardare al futuro anche con un po' di disperata speranza.

Ho provato ad immaginare le difficoltà vissute e sperimentate dai nostri pazienti e dai loro famigliari. Quest'ultimi non hanno potuto partecipare alla fase terminale della vita del loro caro, che spesso gli è stato strappato così improvvisamente e velocemente da non rendersi conto di quanto stava loro accadendo. I famigliari hanno perso ogni contatto con lui, una volta ricoverato non hanno più sentito il suono della sua voce né hanno potuto giovarsi della vista del suo volto, né, tantomeno accarezzarlo e tenergli la mano durante quella fase di accompagnamento alla morte tanto importante per chi ci lascia ma allo stesso tempo così fondamentale per chi di noi rimane.

Tutto è rimasto sospeso in un'attesa tormentata ed angosciata scandita da un tempo infinito, in cui non si conosceva l'esito finale della battaglia che il paziente stava combattendo, denso di emozioni ambivalenti che si sono alternate, creando false aspettative o preannunciata disperazione.

Ciò che è rimasto nei parenti, sovente anch'essi in quarantena domiciliare, è stato un profondo senso di perdita e di sofferenza, unito ad un'impotenza e a rabbia intensa che ha privato della possibilità di creare un significato e un senso a ciò che stava accadendo. Si è vissuto il dolore nel dolore.

Nelle telefonate di supporto psicologico che ho effettuato ai famigliari dei pazienti ricoverati in struttura la richiesta di poter entrare in reparto, anche solo per pochi istanti, per un ultimo saluto al proprio affetto è stato un leitmotiv straziante, denso di commozione e, talora, di accalorate suppliche alle quali l'équipe intera ha dovuto rispondere coralmemente negando con dolore consapevole tale possibilità.

Quante sono state le emozioni vissute e sperimentate in quest'anno, un turbinio emotivo che non ha mai fatto perdere di vista, in tutti noi operatori, la mission a cui eravamo dedicati.

Non voglio pensare ad un impatto negativo, perché le esperienze di vita, belle o brutte che siano, fanno crescere e danno stimoli e spunti di riflessione nuovi. Ci sentiamo stanchi e provati da quest'ultimo anno ma anche arricchiti da una sempre maggiore consapevolezza della necessità di vivere intensamente ogni momento e ogni istante di vita. Quanti preziosi insegnamenti sono arrivati attraverso dolorosi momenti di perdita vissuti dai famigliari che abbiamo aiutato e dagli stessi pazienti che oggi non sono più fra noi.

Voglio ringraziare tutti i pazienti spesso inconsapevoli dei preziosi momenti ed insegnamenti che lasciano in noi operatori e ai famigliari che è stato un onore poter seguire. Parlo al plurale perché non riesco a dimenticare, proprio in un'ottica professionale olistica dove la cura del malato e del nucleo familiare passa attraverso l'accudimento esercitato da ciascun operatore, i colleghi con cui ho lavorato spalla a spalla e che nei momenti più difficili sono riusciti ad essere presenti anche solo attraverso uno sguardo pieno di mille parole e significati inestimabili.

Un grazie di cuore a tutti.

La vita familiare e la vita lavorativa

Esperienza della psicoterapeuta Nausika Gusella

È sempre stato difficile spiegare come facessi a separare la vita lavorativa da quella familiare. In genere i commenti per chi si occupa di cure palliative sono i più vari, da un “caspita, non so come fai!” a “sicuramente ti sarai abituata” all’“avrà le tue strategie per stare distaccato e non portarti nulla a casa”.

Chi mi conosce sa, invece, che si può avere una continuità di presenza e di umanità a casa e al lavoro, si può essere la stessa persona e crescere contemporaneamente in uno e nell’altro contesto non fuggendo il dolore ma attraversandolo.

Ho attraversato tanti cicloni nella mia vita, tanti ne ho vissuti al lavoro, tanti mi hanno rinforzata e cambiata.

Il più recente ed anche uno dei più intensi è stato quello dell’epidemia COVID 19.

È stato un intrecciarsi di temi personali/familiari e temi lavorativi. Da una parte c’era il desiderio di lavorare bene, di stare accanto ai malati morenti, dall’altra quello di proteggersi e di proteggere i familiari: il coraggio e la paura si sono intersecati senza soluzione di continuità.

Ho deciso di restare accanto ai malati, l’ho scelto subito appena il nostro ospedale ed il nostro hospice si sono tramutati, in prima ondata, in un hospice COVID. Non avrei potuto che fare una scelta etica: ho accompagnato tanti malati nell’ultima fase di vita, non avrei potuto lasciarli soli e lasciare le loro famiglie da sole proprio quando si manifestava un così forte bisogno sociale. Il mio ruolo è stato quello di sostenere i malati, di accompagnare nel percorso di consapevolezza, seppure da lontano, i loro familiari e di stare accanto agli operatori in prima linea.

Quando è scoppiata la pandemia era nato da poche settimane il mio nipotino Oliver, figlio di mia sorella che vive in Toscana. Per varie ragioni consideriamo questo bambino un piccolo miracolo e desideravo tantissimo vederlo.

Ma scoppiata l’epidemia non ho più avuto la possibilità, non ho voluto rischiare di contagiare una neomamma ed un bambino piccolo.

Infatti il nostro ospedale ha iniziato immediatamente a ricoverare casi COVID positivi, qualcuno della zona e molti provenienti dalla bergamasca, complice la vicinanza territoriale. Ed anche noi, in hospice, abbiamo avuto presto un primo caso positivo tra i nostri ricoverati.

Il punto era, però, che non eravamo così bene attrezzati: a parte la buona volontà mancavano i necessari DPI (dispositivi di protezione individuale): mascherine e camici, soprattutto.

Ci siamo ritrovati a dover prestare assistenza a presone che dovevano stare in isolamento, dunque completamente private delle visite di familiari, potendo noi stessi essere protetti in maniera non ottimale. Anche se ciascuno di noi cercava di non contaminarsi tutti abbiamo avuto paura per noi stessi ma soprattutto per gli altri, le persone a cui vogliamo bene oppure anche la popolazione che non volevamo rivedere in ospedale. I malati positivi al COVID ricoverati da noi sono presto diventati tutti, il reparto ha richiesto l’apertura del doppio dei nostri posti letto. Quello che succedeva era che, per utilizzare lo scarso materiale che avevamo, capitava di trovarsi in una camera dove si era sostato a lungo con indosso la sola mascherina chirurgica per rendersi conto, qualche ora dopo, che il paziente riceveva una diagnosi di positività.

Inizialmente ho pensato a proteggere i miei figli ed i miei genitori in ogni modo. Anche a casa indossavo sempre una mascherina chirurgica, mi toglievo le scarpe nella cantina, non abbracciavo i miei bambini quando rientravo ma andavo diritta a fare una doccia e a mettere tutta la mia roba in lavatrice. Di solito mi piace indossare scarpe ed abiti carini e colorati ma dall’inizio dell’emergenza mi vesto con vestiti facili da lavare ad alte temperature, sono sempre uguale come Olivia di Braccio di Ferro.

Cenavo anche per ultima, inizialmente cercavo di non farlo pesare ai bambini e mi sono inventata di leggere loro, seduta in corridoio, di fronte alla cucina. Ma mio figlio Carlo, dopo un po’, ha iniziato a dirmi che gli mancavano soprattutto le coccole e Guido, l’altro fratellino, mi diceva che era un periodo proprio brutto perché io facevo un lavoro davvero brutto.

Ho anche iniziato a dormire da sola, sul divano.

È passato ancora poco tempo e sono comparsi altri problemi: alcuni colleghi coi quali lavoravo quotidianamente erano risultati positivi al tampone che avevano fatto perché sintomatici. Alcuni stavano proprio male. Così non ho nemmeno pensato quando ho dovuto dare la mia risposta ad una

mail aziendale che invitava gli operatori a contatto con casi COVID positivi a segnalare se non fossero in condizioni abitative tali da garantire un'assenza di promiscuità familiare (avrei dovuto avere una camera solo per me e un bagno personale ma in casa siamo in sei e non ce l'ho proprio). Probabilmente siamo in tanti nella stessa situazione, la risposta che dovrebbe essere cautelativa e permettere di spostare in un convitto gli operatori non è ancora arrivata.

È però un periodo che fa emergere le parti migliori di noi se ci sono: sono state tante le donazioni a favore degli ammalati e anche la solidarietà verso gli operatori. Abbiamo avuto i tablet con cui ho iniziato subito a mettere in contatto malati e famiglie (dopo avere usato un po' il mio cellulare personale) ed abbiamo assistito a casa tutti i malati che potevano. Anche questa è una peculiarità del nostro intervento: una capillare presenza sul territorio. Un benefattore ha offerto la casa della mamma che avevamo assistito mesi prima in hospice, come possibile rifugio per qualche operatore che ne avesse avuto necessità.

Così ho fatto richiesta io. Ho trovato una persona generosa e gentile che mi ha anche recapitato un dolce e dell'arrosto per la mia Pasqua solitaria.

Nel frattempo è finalmente arrivato del materiale per vestirvi in sicurezza, una quantità sufficiente da poter essere utilizzata secondo i criteri previsti. Lavorare in sicurezza è fondamentale per preservare dal contagio chi resta a casa.

Questo è il problema di tanti operatori. È il nostro lavoro stare accanto agli ammalati ma desideriamo farlo senza far ammalare nessun altro, desideriamo trascorrere nelle camere il tempo adeguato a prenderci cura dei nostri sfortunati ospiti.

È vero che la nostra non è una prima linea in cui si salvano le persone; fino ad ora, colmi di emozione, abbiamo dimesso una sola nostra paziente. Ne abbiamo seguiti oltre 80 in un mese e mezzo, tante persone a cui restituire la dignità di morire bene accompagnate, di avere riconosciuta un'umanità. Noi ci siamo, resteremo accanto al malato ma desideriamo farlo con la maggiore sicurezza possibile, certi che il nostro lavoro non lo sarà mai del tutto ma consapevoli di avere fatto tutto il possibile sia per i nostri pazienti che per i nostri cari.

Una storia da raccontare

Maria Rosa Strada

In piena pandemia, prima ondata, ho incontrato una delle tante storie dolorose che abbiamo imparato a conoscere nei terribili mesi di marzo-aprile 2020. Vorrei raccontarla perché mi ha toccato da vicino sia per la conoscenza diretta degli “attori”, sia perché ha investito la mia professione di medico e di oncologo. E così mi sono costretta a riflettere faticosamente sugli accadimenti della vita, sul significato dell’essere medico, sulla nostra impotenza all’azione risolutiva, sull’incertezza che è venuta a permeare la nostra quotidianità. Devo dire che sperimentare questa incertezza ci ha reso più vicini, forse anche più simili ai nostri pazienti oncologici che con l’incertezza devono confrontarsi ogni giorno.

Il 20 marzo 2020 ricevo la richiesta di valutazione specialistica per una paziente di 76 anni in ottime condizioni generali che avevo conosciuto anni fa perché mamma di Arianna, una “vecchia” compagna della scuola elementare di mia figlia. La signora era stata sottoposta a colonscopia due settimane prima in seguito alla quale era stata fatta diagnosi di neoplasia del sigma (T1-T2) senza evidenza di localizzazioni metastatiche. Un caso da risolvere con intervento chirurgico, “possibile” terapia adiuvante di protezione e sostanzialmente classificabile come un caso a buona prognosi. Il colloquio con il chirurgo viene fissato per la settimana successiva alla diagnosi endoscopica e istologica. Qualche giorno prima il marito, che aveva accompagnato la moglie in ospedale per la colonscopia, manifesta sintomi compatibili con infezione da COVID19. Il curante, impossibilitato a reperire quantità di ossigeno adeguata al supporto domiciliare, ne dispone il ricovero in ospedale. A distanza di due giorni la moglie, dopo un episodio di diarrea, febbre e vomito, viene ricoverata in regime di urgenza presso un’altra clinica più lontana dal domicilio e anche per lei la diagnosi è di COVID. Arianna, unica figlia che abita fuori dalla regione di residenza dei genitori, si trasferisce nella loro casa ormai vuota per essere più vicina alle cliniche dove sono ricoverati i genitori. Il padre, con precedenti di patologia cardiovascolare, necessita nel frattempo di ossigeno ad alti flussi somministrato con casco e sembra stabilizzarsi. Nell’altro ospedale intanto la mamma, che chiede continuamente notizie del marito, ha un grave peggioramento della saturazione che dovrebbe essere corretta con presidio meccanico, ma non c’è a disposizione un casco (oppure i medici sono stati costretti a scegliere per chi impiegare i presidi ??). La figlia disperata mi chiama, anzi mi scrive un messaggio che vi confesso non ho ancora avuto il coraggio di cancellare, in cui mi chiede dove può comprare un casco per la sua mamma o in alternativa se posso aiutarla a farla trasferire nella stessa clinica del papà che il casco l’aveva... ovviamente la richiesta non ha avuto soddisfazione e una sera Arianna riceve la comunicazione che la mamma ha iniziato la sedazione. Arianna decide di non dare la notizia al papà con il quale riesce a parlare una sola volta. Dopo due giorni anche il papà muore e due sacchi neri le vengono recapitati nella vecchia casa dei genitori dove si era trasferita, tra l’altro anche lei colpita da infezione.

Perché ho raccontato questa storia che certamente è simile a quella di molte altre vittime di questa pandemia e dello sconquasso medico, sociale e familiare che ha provocato? Per alcuni punti di riflessione

Ci sono alcuni aspetti che rimandano ai problemi clinici e organizzativi della prima fase della malattia: il contagio contratto in ospedale in occasione di un esame che richiama il ruolo delle strutture sanitarie come luogo di infezione da COVID, il nucleo familiare come frequente veicolo di infezione interpersonale, la insufficiente risposta della medicina territoriale (quella che meglio dovremmo definire medicina di comunità), che, pur in mancanza di presidi personali e di protocolli omogenei di trattamento, si è spesa senza risparmio pagando un prezzo altissimo di morte e di malattia.

Ma queste sono considerazioni che conosciamo e che in questa seconda ondata sono in parte “sanate”. Quello che è cambiato oggi è forse la nostra stanchezza mentale, psicologica e anche fisica. Sentiamo la fatica di un lavoro portato avanti con tante difficoltà fra triage, tamponi, rimandi a singhiozzo delle visite, delle procedure, dei trattamenti e con la sensazione di non arrivare in tempo

a tutto, con il contagio sempre in agguato e i focolai che si accendono nonostante le nostre attenzioni.

Torniamo al racconto della malattia che ha di fatto annientato una famiglia in pochi giorni: marito e moglie che se ne vanno in totale solitudine, in luoghi diversi, senza il conforto di una vicinanza parentale. L'ultimo ricordo di una figlia è la fredda e impersonale comunicazione dell'inizio di una sedazione, un momento delicatissimo per un paziente in condizioni non pandemiche e che è diventato purtroppo consuetudine in un contesto di grande affanno in cui si sono trovati i colleghi e gli operatori ospedalieri, un affanno che a volte ha costretto a decidere fra la vita e la morte. Ma c'è un altro aspetto che vorrei ripercorrere, una zona d'ombra per la quale non avremo mai una risposta e che lecitamente ci fa porre la domanda: "siamo certi che nella urgenza caotica e nello stato di necessità della prima ondata si sia scelto di non trattare con supporto meccanico una paziente oncologica (peraltro con una neoplasia prognosticamente buona) a favore di qualcuno certamente bisognoso dello stesso supporto ventilatorio ma magari senza il tumore?" Sono a conoscenza, dai racconti dei colleghi impegnati nella prima linea, di quanta sofferenza hanno patito per le scelte dilanianti che sono stati costretti ad operare in quei terribili mesi in cui la coscienza personale si è piegata alla necessità collettiva. Immagino la solitudine che ha accompagnato i medici in queste scelte, non tanto nel frangente dell'urgenza decisionale, ma nel ripensamento successivo, quel ripensamento che ciascun medico si pone nei confronti del proprio agire professionale. Non sappiamo se davvero la patologia oncologica sia stata una discriminante che ha condizionato le decisioni mediche, ma certamente dobbiamo riflettere e lavorare ancora per proteggere i nostri pazienti da tutte le discriminazioni che ancora rileviamo in troppi contesti.

E dall'altra parte della storia, quella dei familiari, abbiamo un quadro altrettanto desolante ... Una figlia che torna a casa per assistere i genitori e che avrà di loro solo il ricordo di un veloce saluto prima del trasporto in ambulanza. E poi da sola in casa, isolata in quarantena, con pochissime notizie e alla fine la comunicazione del decesso di entrambi e poi l'arrivo di due sacchi neri. La chiusura di una vita senza un gesto, un accompagnamento, la possibilità di una manifestazione di "pietas". Arianna è stata aiutata a ripercorrere il suo dolore, attraversarlo ed elaborarlo, è più consapevole e serena ma certamente non potrà non ripensare con amarezza alle tre settimane che le hanno portato via tanta parte di vita.

Non so se e quando anche noi saremo in grado di metabolizzare, direi di "digerire" tutto quello che abbiamo vissuto in questi mesi, i sentimenti che ci hanno accompagnato quotidianamente, la paura per noi stessi, per i nostri cari, per i nostri pazienti. Non so se davvero riusciremo a ricavare da questa esperienza l'opportunità di un grande cambiamento. Ognuno di noi però ha sperimentato gli strumenti più idonei per aiutarsi e aiutare gli altri ad andare avanti. E con questi strumenti oggi lavoriamo in una fase in cui sembra che la navicella abbia trovato qualche governabilità in un mare purtroppo ancora in tempesta.

Gli oncologi hanno sofferto insieme con i loro pazienti, molti di noi hanno dovuto lasciare i reparti di Oncologia per andare in supporto ai reparti COVID nei momenti di maggiore criticità ma possiamo dire di aver fatto ogni sforzo per non lasciare indietro nessun malato oncologico. Sarà bastato per rassicurarli, per farli ripartire nel loro percorso, per rimmetterli nel loro equilibrio già pesantemente segnato dal tumore, per dare loro una presenza autorevole ma accompagnata da una vicinanza sentita, capace di allentare le loro paure: l'abbandono, la progressione del tumore, l'interruzione delle terapie, il contagio...? Anche qui dovrei dire non so, ma mi ritrovo in piena sintonia con il titolo di un evento che si è tenuto a Milano recentemente "Dottoressa come sta?" che riprende la frase con cui i nostri pazienti iniziavano il contatto telefonico o la videochiamata con noi nei momenti di pieno lockdown durante il quale non era consentito l'accesso agli ambulatori e ai day hospital. Ed è quello che mi porterò da questa esperienza: dare pienezza al vero significato dell'empatia. Ne parliamo sempre tanto, a volte troppo, ma i nostri pazienti ci hanno insegnato a praticarla.

IN TEMPI DI COVID-19

Deborah Maradini

psiconcologa

A San Valentino 2020 mi sono fatta un regalo speciale: un convegno a Riccione dal titolo "Il potere del Cervello Quantico". Quattro amiche quarantenni alla ricerca di loro stesse.

Un week-end meraviglioso in cui 1.500 persone riunite in una sala conferenza lavoravano sulle proprie emozioni, cercando il significato più profondo della vita. In sottofondo passavano le notizie, sempre più allarmanti, dalla Cina, un virus tanto sconosciuto quanto lontano stava mietendo moltissime vittime. L'ultimo week-end di normalità, poi tutto è cambiato.

A partire dal quel fine settimana di lavoro intenso e profondo sono cambiata io.

La pandemia mi ha colta alla sprovvista, come tutti, ma devo ammettere di averla vissuta come una grande opportunità: lavorativa e soprattutto personale.

Una cara amica mi ha offerto la possibilità di collaborare con la Psicologia Clinica dell'Ospedale San Gerardo fornendo supporto psicologico ai pazienti ma soprattutto ai familiari delle persone ricoverate nei reparti COVID. Ho accettato, un po' incosciente, un po' spaventata, un po' stimolata da questa nuova sfida. Mi sono ritrovata catapultata in realtà spaventosa in cui i pazienti morivano soli ed isolati ed io e le colleghe cercavamo, da remoto, di offrire tutto il nostro supporto e la nostra esperienza nell'elaborazione del lutto dei loro cari.

Ma come aiutare quelle persone ad elaborare un lutto quando la maggior parte di loro non ha nemmeno potuto salutare i loro cari? La ritualità, i simboli della nostra cultura e tradizione che ci aiutano ad intraprendere il percorso di elaborazione sostituiti da una telefonata che, a differenza di quelle dei giorni precedenti in cui venivano date informazioni cliniche, informava del decesso del proprio caro.

Come accettare di non aver potuto tener loro la mano o fare un'ultima carezza?

È stato estremamente frustrante per me ed il senso di impotenza è prevalso per molto tempo nel primo lockdown.

Nelle prime settimane della pandemia ho perso un caro amico, un medico eccezionale, di grande esperienza e tanti colleghi si sono ammalati: ho avuto paura.

Poi ho cercato di trovare un senso al mio lavoro: ho studiato, mi sono preparata, confrontata con le colleghe e abbiamo trovato strumenti e risorse da condividere con i pazienti, a partire da un "Decalogo di ben-essere" in cui invitavamo, noi in primis, le persone a restare correttamente informate evitando però la ricerca compulsiva di informazioni (le notte passate addormentandoci con il sottofondo della conta dei morti), coltivare le relazioni con gli altri (approfittando della tecnologia preziosa alleata in questa vicenda), riconoscere la paura e difendersi dall'angoscia, occuparsi del proprio ambiente (nel primo lockdown mi sono scoperta una grande imbianchina e ho riverniciato tutta casa, con enorme soddisfazione) e della propria persona (mi sono iscritta ad un corso di fitness online: Guerriera Spartana un nome, una garanzia!), accedere alle risorse interiori, fare debriefing, liberare le energie, comunicare con bambini e adolescenti, valorizzare il proprio tempo. Consigli pratici, penso utili che sicuramente a me sono serviti.

E poi tornavo a casa dalla mia famiglia, col terrore di portare tra le nostre mura un virus tanto minaccioso e letale. Ho fatto molta fatica i primi giorni ad abbracciare i miei bimbi, a fare una carezza al mio cane.

Poi, come la vita insegna, ho dovuto necessariamente adattarmi alla nuova realtà. Ho imparato a lasciare il virus fuori dalla porta (dopo aver accuratamente disinfettato vestiti, scarpe, auto ogni volta che tornavo dall'ospedale) e godere del tempo di qualità concessomi.

Sono diventata molto selettiva in questo ultimo anno: le amicizie, i rapporti, il lavoro, gli affetti... quello che è rimasto è quello che conta per me, il resto l'ho lasciato andare.

Una "simpatica" parentesi del primo lockdown è stata la DAD (Didattica A Distanza) che francamente avrebbero potuto chiamare MUM (Mamma Ultimo Minuto) perché è stata una vera e propria corsa contro il tempo con i nostri poveri bimbi collegati a computer 6 ore al giorno, alternando LIVE ad attività asincroniche (?), compiti, verifiche....

Per non farci mancare nulla abbiamo iniziato anche il catechismo online quest'anno, nella speranza di non dover ricorrere ad Amazon per ricevere il Sacramento della Prima Comunione...

Ma questo è il tempo del COVID. La nostra parrocchia, organizzatissima, ha trasmesso su youtube la Prima Confessione dei bambini!

A proposito di tecnologia, l'attività da remoto: le videochiamate. Quale strumento affascinante si è rivelato. Certo i primi giorni c'è stata un po' di diffidenza verso un mezzo che metteva in evidenza la distanza ma poi loro, i miei cari pazienti, sono stati bravissimi ad accorciare quella distanza.

Dottoressa come sta? I colloqui svolti in questo ultimo anno sono iniziati tutti così.

Non una domanda di rito, ma un sincero interessamento al mio stato di salute e a quello dei miei familiari perché, in tempi di COVID-19, ci siamo ritrovati tutti sullo stesso piano ad affrontare l'incertezza, la preoccupazione, la paura di ammalarci di Coronavirus.

La "distanza" terapeutica che, paradossalmente, è andata assottigliandosi proprio in un momento di forzato distanziamento sociale.

Grazie a SIPO e alla Fondazione Besta ho potuto organizzare un convegno su questo tema con due ospiti eccezionali. Un convegno per me molto importante perché in ricordo della mia cara nonna Edda, mancata 20 anni fa. Non so descrivere appieno le emozioni che mi hanno accompagnata nelle settimane di preparazione, ma di sicuro è stato un periodo tanto faticoso quanto rigenerante. Ho ritrovato una lettera che avevo scritto tanti anni prima, quando, da giovane studentessa di psicologia, mi sono sentita schiacciata da una realtà per me inaccettabile: la malattia della mia nonna.

Ho scelto per lei di diventare una psicologa, ogni giorno scelgo di continuare ad esserlo per me, perché è la mia strada, è il lavoro che amo e una delle cose di cui sono grata alla vita.

Sono ben consapevole delle difficoltà che questo anno ha comportato per tutti noi: la malattia, le persone mancate, la solitudine, i problemi economici, i ritardi diagnostici, i tamponi, i vaccini, la politica... ma ho scelto di vedere e di cogliere le opportunità che mi sono state offerte, prime fra tutte il tempo con la mia famiglia!

Dallo stravolgimento al cambiamento

Federica Andreis

Psicologa e Psicoterapeuta Oncologia Medica di Fondazione Poliambulanza - Brescia

È domenica 23 febbraio 2020 e le mie bambine, con in mano i coriandoli e le stelle filanti, aspettano frementi di uscire per festeggiare il carnevale, ma come un fulmine a ciel sereno arriva un'ordinanza del comune che annulla tutte le manifestazioni e gli eventi per il Coronavirus.

Da gennaio si sentiva parlare di questa particolare "influenza" che, partita come un fenomeno isolato da una piccola città della Cina centrale, si era rapidamente diffusa anche in molte altre città della Cina, mietendo molte vittime e portando al "lockdown", cioè all'obbligo di non uscire di casa e di indossare la mascherina.

Quella domenica, leggendo l'ordinanza, un brivido mi è salito lungo la mia schiena, quello che nei giorni precedenti avevo letto e ascoltato dai mass media non era più così lontano... nella mia mente riemerge il ricordo della notizia di 2 giorni prima sull'uomo di 38 anni di Codogno risultato positivo al coronavirus: era il paziente n°1 in Italia. Nel giro di poche ore si diffonde la notizia del primo decesso a Padova, la prima vittima italiana per COVID-19: il mostro è arrivato anche da noi.

Scattano le "zone rosse" in diversi comuni della Lombardia, io vivo in provincia di Brescia e mi trovo nella zona rossa, capirò solo nei giorni successivi che cosa questo davvero significasse.

Lavorando come Psico-oncologa in ospedale, ho un "comprovato motivo" per uscire di casa e quindi vivo parzialmente il lockdown, ricordo la sensazione di quei primi giorni di essere in una dimensione surreale: le scuole chiuse, le strade deserte, le serrande dei negozi abbassate, le continue sirene delle ambulanze, le sale di attesa dell'ospedale vuote... tutto intorno è desolazione, si respira paura, la tensione è tangibile, si parla incessantemente solo di "bollettino dei contagi" e numero di decessi, fuori e dentro di me regnano smarrimento e caos....

Iniziano giornate interminabili, dove fatico a capire quali siano le priorità perché queste cambiano in continuazione, tutti i livelli sono sovrapposti: gestire la mia famiglia (le bambine da accudire, i collegamenti con la scuola, la spesa da fare), proteggere i miei genitori che sono anziani, riorganizzare il lavoro (sedute online con i pazienti, presenze al servizio, lavoro in smart working per le tirocinanti), monitorare la tenuta psicologica degli operatori dell'oncologia e aiutarli a gestire le relazioni con i pazienti, che li inondano di domande... ancora oggi, ripensando a quei giorni la sensazione è di blocco del respiro, inermità e impotenza.

Uscendo dall'ospedale passavo davanti all'ingresso del Pronto Soccorso e gli scenari che si aprivano ogni giorno erano drammatici, familiari di pazienti ricoverati per COVID vagavano nel parcheggio con in mano i sacchi dei vestiti dei loro cari, quando la porta del Pronto Soccorso si chiudeva, separandoli, si apriva il baratro dell'incertezza....

Quante persone sono morte da sole, senza aver potuto salutare i propri cari... che dolore pensare che per molti non è nemmeno stato possibile il rito del funerale, passaggio importante per poter elaborare il lutto!

Durante tutto il lockdown ho continuato ad andare in ospedale, il reparto di oncologia era come protetto da una "bolla", fortunatamente si è riusciti a continuare a fornire le cure ai nostri pazienti, che però vivevano l'ospedale come un luogo pericoloso, attivando in loro vissuti di conflitto e ambivalenza, che hanno reso il loro percorso di cura ancora più complesso.

Spesso mi sono sentita inutile e sopraffatta, avrei voluto fare di più per rispondere ai numerosi bisogni che sentivo e leggevo in tutte le persone che incontravo, nei miei pazienti, nelle mie bambine, nei miei genitori, in mio marito, nei miei colleghi, nei medici e infermieri che incrociavo in ospedale....

Ripercorrendo quei momenti mi rendo conto di quanto ricorrevo all'organizzazione, alla ricerca di informazioni per aiutare i miei pazienti (e me) a contenere l'angoscia evocata da questo sconosciuto che all'improvviso si era insinuato nella vita di tutti, imponendoci la rinuncia al contatto fisico e spingendoci a vivere l'altro come una potenziale minaccia per la nostra vita.

Sento molto la mancanza della spontaneità dell'incontro data dall'uso del contatto fisico con le persone, siano esse familiari, amici o pazienti, sogno di abbracciare, di salutare stringendo la mano e baciando... ci vorrà tempo per liberarsi dalla paura del contagio e del contagiare, oltre al virus biologico dovremo sconfiggere quello psicologico.

Dopo un anno è diventato "normale" indossare la mascherina, anzi risulta strano non averla,

addirittura per molti è diventato un accessorio! Per certi versi questo “dispositivo” ci ripara e ci distanzia, ma per altri, incorniciando i nostri occhi, ci mette in un contatto più intimo... quanto lavoro sul non verbale!

Anche nella relazione terapeutica con i pazienti ho fatto molta fatica ad adattarmi ai cambiamenti, prima di quest’esperienza non consideravo la possibilità delle sedute online, per me il lavoro clinico esisteva solo “in presenza”, vedevo troppi limiti nel setting online. Invece mi sono dovuta ricredere, la necessità di garantire accessibilità, presenza e continuità in condizioni di sicurezza ai miei pazienti oncologici mi ha permesso di superare questo mio limite e di affacciarmi a questa nuova modalità, di cui ora non vedo solo i limiti, ma anche le potenzialità.

La pandemia ha richiesto a tutti e su vari fronti, un alto grado di adattabilità, oggi la sensazione che ho è di una grande fatica e di tanta stanchezza, e anche se vivo meno in ansia, le incognite sono ancora molte... chissà quando potremo valicare il muro invisibile della distanza e tornare all’incontro reale, con i volti scoperti e la corporeità vibrante!

Sento comunque di essere cresciuta molto in quest’esperienza così sconvolgente, sono in un processo di cambiamento evolutivo, dove cerco di risignificare il tempo della separazione come un tempo di trasformazione, facendo appello alla creatività e alla capacità generativa... aspettando di riabbracciare tutti!

Raccolta dei vissuti psicologici in tempo di pandemia da SARS-CoV-2

Mara Mirandola

Psicologa e Psicoterapeuta Oncologia Medica di Fondazione Poliambulanza - Brescia

“Sconfort-zone”

All'idea di riportare i miei vissuti psicologici in tempo di pandemia da Sars COV 2, si accendono una moltitudine di pensieri, immagini ed emozioni, sui quali ancora non mi ero soffermata forse volutamente, per il timore di reimmergermi in un periodo costellato da esperienze cognitive, emotive e fisiologiche decisamente lontane dalla mia “Confort zone”. Da psicoterapeuta e ancor di più da psiconcologa, non è stato semplice approcciarmi alle sedute con i miei pazienti, nella consapevolezza di trovarmi io stessa in una nuova e sconosciuta “zona di generale sconforto”, in cui vissuti di incertezza, paura e deprivazione mettevano a dura prova la serenità e i punti fermi della mia vita personale e professionale.

“Come sta Dottoressa? tutto bene? e i suoi cari?” questa la domanda con la quale ogni paziente iniziava l'incontro e che io accoglievo con piacere, seppur mi apparisse alquanto estraneo ad un setting che, per formazione psicoanalitica quale è la mia, non dovrebbe lasciar trapelare nulla o poco di me e del mio mondo interno. Ma questa volta la sensazione era diversa, non si attivavano i consueti ragionamenti transferali e controtransferali, bensì un intreccio di emozioni e preoccupazioni, che riconoscevo come un'espressione del bisogno di essere lì in quello spazio relazionale con tutto il bagaglio di vissuti e disagi che io stessa stavo attraversando.

A ciò spesso si aggiungeva la necessità di svolgere incontri in videochiamata dal reparto ma anche da casa, per evitare a pazienti e caregiver di correre il rischio di essere contagiati venendo in ospedale o in studio, creando inevitabilmente un così intimo contatto con le stanze e i luoghi in cui i pazienti sceglievano di aprirsi, che si univano a luoghi a me cari, scelti come cornice delle sedute. Ricordo come la mia lavanderia diveniva spesso un contenitore di dolore, ansie, frustrazioni e paure condivise dai pazienti, che anche se lontani fisicamente, percepivo così vicini in una relazione ancor più intima che ci rendeva parte di una profonda difficoltà comune.

Le mascherine di stoffa fatte a mano, igienizzanti introvabili, il suono delle ambulanze notte e giorno, amici o parenti in terapia intensiva, lutti personali, il TG della sera con i numeri della pandemia, la ricerca di informazioni scientifiche certe, i corsi FAD a tema COVID19, i gruppi di rilassamento gestiti on-line, il servizio di help line e l'ospedale vissuto come una trincea... sono solo alcune delle immagini che affollano la mia mente, ripensando ai quei mesi e ai momenti in cui, seduta nella mia auto, il gesto di indossare la mascherina per recarmi in Oncologia, contrassegnava in maniera significativa il confine tra una sensazione di sicurezza casalinga e l'esposizione a questo temuto virus.

Al di fuori parenti ed amici dicevano “non andare in ospedale, piuttosto licenziati!” facendo risuonare in me una profonda vulnerabilità, proprio mentre io lottavo contro e con essa, sempre rivolta verso il mio più importante obiettivo, quello di trovare una serenità ed una leggerezza da trasmettere a mia figlia di 8 anni, che stava subendo, come ogni bambino, una situazione molto pesante e complessa dal punto di vista psico-emotivo.

Ma coloro che più di altri esperivano un profondo stato di fragilità psicologica, sono stati sicuramente i pazienti oncologici, che più che mai hanno vissuto e vivono ancora quel duplice senso di incertezza e di paura, legato alle due tenute diagnosi di Cancro e COVID19. Sono di certo consapevole di non aver vissuto in prima linea il pericolo del virus, come invece medici ed infermieri hanno dovuto fare, ciò nonostante la prima linea per me consisteva nell'essere una presenza costante ed offrire un equilibrio emotivo, laddove la stabilità e la razionalità non erano sempre in grado di avere la meglio.

Mi chiedevo come poter essere guardiana delle angosce e dei vissuti dei miei pazienti, in un momento in cui io stessa forse per la prima volta ero esattamente sulla loro stessa banca e nella stessa tempesta, profondamente perturbata dagli eventi e dalle stringenti, contrastanti e repentine condizioni che la situazione di emergenza sanitaria ci obbligava a vivere.

Aiutare i pazienti a gestire il duplice trauma della malattia oncologica e della pandemia da sarscov2 ha richiesto la messa in campo di risorse personali e competenze professionali, che erano necessarie, per creare un posto sicuro ed un tempo sospeso con ogni singolo paziente, in cui poter rivestire a pieno il ruolo di psicoterapeuta, rivolgendo la mia completa attenzione ai vissuti ed ai bisogni emotivi “dell’Altro” ma allo stesso tempo ascoltare anche le mie emozioni.

Credo sia proprio stato questo, il lavoro terapeutico per e con “l’Altro”, seppur svolto in un setting così anomalo, che mi ha permesso paradossalmente di riconoscere e gestire le mie emozioni e le mie fatiche psichiche, donandomi forza e la possibilità di vivermi come parte integrante di un’equipe costantemente presente e utile al fronte della pandemia. Rassicurare pazienti e parenti in crisi rispetto al pericolo del contagio e alla necessità concomitante di seguire le chemioterapie, richiedeva un lavoro costante di ricerca di parole ferme e decise, per aiutarli a sentirsi più al sicuro, a proteggersi dal virus e a gestire le innumerevoli ansie scaturite dalla pandemia, diventando punto di riferimento fondamentale.

I ricordi ed i vissuti legati alla pandemia sono così tanti e con così tante sfaccettature psichiche e relazionali, da sentirli ancor oggi immediatamente palpabili. Le relazioni d’aiuto che in ogni frammento di vita, in ogni forma in cui le ho vissute hanno rappresentato un’ancora importantissima, alla quale io con i miei pazienti ho potuto aggrapparmi con tenacia e fiducia, aspettando che la tempesta gradualmente passasse. È assai curioso come mi ritrovi ora a scrivere queste pagine nel primo giorno in cui nuovamente nella mia provincia Brescia siamo di nuovo in una sorta di lock-down causato da un’impennata dei contagi e dalla conseguente chiusura delle scuole. “Ma il peggio non era passato?” mi auguro di sì e spero che quest’ulteriore ondata, che tutti noi e i nostri pazienti stiamo vivendo, diventi al più presto un lontano ricordo. Nel frattempo ciò che posso continuare a fare e ciò che è straordinariamente affascinante del mio lavoro di psicoterapeuta, è la possibilità di rimanere connessa al dolore e alla sofferenza dei pazienti, cercando giorno dopo giorno di aiutarli ad abitare le loro fragilità abitando io stessa le mie.

22 gennaio 2020 ore 12: mammografia via Stromboli.

Merli Barbara

Il quadratino verde del calendario Google mi avvisa del tradizionale appuntamento con il controllo annuale. Sono abbastanza tranquilla. Lo scrupolo con cui affronto i controlli di prevenzione, mi lascia sempre con la convinzione che non dovrei aspettarmi mai qualcosa di grave.

La radiologa mi guarda con l'aria un po' allarmata dicendo che c'è qualcosa di non particolarmente chiaro. "Dovrebbe far vedere l'esame al suo senologo". In quei giorni seguivo con molto interesse le notizie riguardanti un nuovo virus in Cina. A scuola dove lavoro, con gli amici, si parlava di questo fatto come di una cosa lontana e che creava un eccessivo allarmismo.

Ai primi di febbraio parto con la mia famiglia per un lungo weekend a Budapest. Un bellissimo viaggio in cui godere del momento e sospendere i pensieri. Al rientro partono una serie di approfondimenti che mi portano a una diagnosi di tumore alla mammella sinistra. Il senologo mi dice che dovrò operarmi, ma che il quadro è comunque positivo e non presenta particolari rischi.

Ho già affrontato altre operazioni in passato per altri problemi, non di tipo oncologico però. Non ho paura degli ospedali. Mi fido dei medici che ho incontrato. In questo senso sono sempre stata abbastanza fortunata. Ma come spesso capita, ho fatto i conti senza l'oste. Il mio intervento viene programmato per il 5 di marzo. Pochi giorni prima esplode l'epidemia di COVID-19. Parte il lockdown: tutto quello che era normale non lo è più, in particolar modo negli ospedali. Sono una persona tendenzialmente ansiosa, ma nelle situazioni di emergenza reagisco in maniera lucida. Qui però stiamo parlando di una situazione che nessuno di noi aveva mai vissuto prima, a partire per esempio dalla banalità di poter essere accompagnata in un percorso difficile da una persona di famiglia.

I sentimenti di quel momento sono tanti. La preoccupazione per la mia salute e quella dei miei cari, la difficoltà di accedere alle cure, la preoccupazione per tutta la gente che moriva ad un ritmo impressionante ogni giorno, l'emergenza ingestibile; l'incertezza legata alle procedure igieniche improvvisate da un momento all'altro, alla modalità di diffusione del virus, nemico invisibile e potentissimo che non si conosce... Tutto intorno a me, tutto in Lombardia, tutto in Italia, tutto improvviso, tutto così incomprensibile come se una maledizione avesse colpito il mondo di tutti i giorni.

La mia operazione non si può più fare. Il team di medici della senologia si riunisce per definire una sorta di lista di priorità e io sono tra i primi che dovrebbero essere operati, ma non lo possono fare perché le sale operatorie sono chiuse. Dedicate alla terapia intensiva per il COVID. Decido di provare in altri ospedali, sono incredula. Sembra abbiano deciso che tutti gli altri ammalati non esistono più: non è possibile trovare appuntamenti, tranne che insistendo all'esasperazione, cercando attraverso conoscenze disparate e disperate. Nonostante la situazione estrema, ho sperimentato tanta umanità in questo periodo. Medici e personale sanitario che improvvisano modalità nuove per cercare di salvare le persone, per tutelarne anche la dignità, per cercare di farle sentire meno sole. Davvero ammirevole, soprattutto perché loro stessi facevano parte di questo groviglio e rischiavano più di tutti. Una dottoressa in particolare era disposta a portarmi a Genova o in altre sedi dove aveva collaborazioni, pur di operarmi in tempo perché la buona prognosi che avevo rimanesse tale. Ma comunque nessuna certezza perché gli ospedali venivano continuamente dedicati ai pazienti COVID. In questo periodo vista la mancanza di informazioni precise sui contagi, per poter entrare in ospedale senza contagiare me e altri, decido di isolarmi dalla mia famiglia in un appartamento libero offerto generosamente da un'amica. È un periodo veramente difficile. Da sola in un momento in cui i contatti sociali erano ridotti all'osso. I momenti belli di quei giorni? Passeggiata di pochi minuti intorno all'isolato, con i miei familiari a metri di distanza, un caffè al pomeriggio con la mia amica che fortunatamente abitava nell'appartamento di fronte. Ognuna nel proprio appartamento ma con la porta aperta e guardandoci a distanza. Poi le prime lezioni a distanza con i miei studenti anche loro spaventatissimi. Un impegno mentale fortissimo anche perché concentrarsi con il contorno della situazione che stavamo tutti vivendo, era veramente un'impresa, ma anche un'ancora di salvezza. Distanza. Nelle frasi precedenti ho ripetuto il termine diverse volte e resisto alla tentazione di correggerlo, ma è veramente la parola che di più forse ha impregnato questo periodo e quindi la lascio lì dove sta.

Poi miracolosamente all'ospedale dove venivo seguita, vengono riattivate alcune sale operatorie. Il 20 marzo, non senza difficoltà tecniche legate al momento, riesco ad essere operata. Torno a casa,

finalmente con la mia famiglia! Con tutte le attenzioni per evitare il contagio, ma non più da sola. La mia ripresa è sorprendente, però noto una leggera parestesia alle dita della mano sinistra, lato dell'operazione. Segnalo la cosa ma non ha correlazione con l'intervento. Nei periodi successivi la convalescenza prosegue bene, ma continuano ad aumentare le sensazioni strane legate al braccio ma anche alla gamba. Faccio ulteriori approfondimenti soprattutto per la gamba, risulta che ho un'ernia che giustifica pienamente i miei sintomi. Verso metà aprile riprendo anche a lavorare, sempre a distanza. Mi dicono che è normale che abbia i sintomi che accuso al braccio e alla gamba, ma mi sono sempre ascoltata e capisco che qualcosa non va, della stessa opinione è il mio medico di base. Sono preoccupata e disorientata.

I senologi escludono sempre che la parestesia della mano che ormai ha perso sensibilità e controllo, sia un problema legato all'operazione. Inizio a fare fisioterapia per tentare di risolvere la cosa, ma anche il fisioterapista non è molto convinto della sintomatologia e degli scarsi risultati legati alle terapie. Nel frattempo siamo a metà giugno. Riesco a trovare un controllo neurologico e un'elettromiografia per il braccio in due ospedali diversi. La caratteristica che ha accomunato tutto questo periodo, è che per qualsiasi tipo di controllo, compresi quelli post-operatori, ho dovuto cercare nei posti più impensabili, da strutture private a strutture molto lontane dalla mia abitazione.

Il neurologo dice che è tutto normale, che nel giro di 7-8 mesi, il problema dovrebbe rientrare da solo. Il pomeriggio della stessa giornata effettuo l'elettromiografia e la neurologa che la referta, non convinta del risultato, mi visita nuovamente e riscontra dei problemi di coordinazione molto evidenti. Stupita del fatto che il collega di precedente non abbia rilevato lo stesso problema, mi consiglia di fare una risonanza magnetica alla testa.

Riparte il delirio di dover riuscire a fare un esame con mezzo di contrasto nel giro di pochi giorni come richiesto. Riesco a trovare in una struttura convenzionata 10 giorni dopo. Il radiologo dopo aver fatto l'esame, mi accompagna fuori dall'ambulatorio con un sorriso e una pacca benevola sulla spalla. Avevo già capito che c'era qualcosa che non andava. Due giorni dopo ritiro il referto e nella conclusione trovo scritto "probabile secondarismo". Al momento non afferro bene il significato di questa parola, ho pensato a un'ischemia, qualcosa legato alle pastiglie che stavo prendendo per il seno. Mezz'ora dopo ricevo la telefonata del mio medico di base che mi dice: "siediti" e mi comunica che ho una metastasi. Poi parte con una serie di raccomandazioni e strategie possibili e accertamenti da fare, ma siamo comunque in un territorio in cui l'urgenza è forte ma le opportunità non sono così scontate. Ho l'abisso davanti.

Pensavo di essere forte per aver trascorso il periodo passato rimanendo propositiva, attiva e con tanta voglia di vivere. Ma non ero assolutamente pronta a questa evenienza. Ho ricevuto la notizia con mio marito accanto. Lui è la persona migliore che abbia potuto incontrare e che potessi sperare di avere al mio fianco. Abbiamo parlato di tutte le sfumature possibili. Prima tra tutte, cosa e come comunicare la notizia ai nostri due figli. Abbiamo deciso per la verità, priva di interpretazioni inutili. "mi hanno trovato qualcosa alla testa e bisogna fare degli approfondimenti. Affronteremo qualunque cosa si presenti, non vi nasconderemo nulla."

Due ore dopo ci aspettavamo un aperitivo all'aperto, per rivedere dei cari amici. Naturalmente la prospettiva era completamente cambiata, ma mi sono come trovata davanti ad un bivio. Continuare ad osservare il vuoto o continuare a vivere: è stato il momento decisivo. Sapevo che rimanere a fissare il baratro mi avrebbe portato a una condizione di non vita comunque. Mentre affrontare la cosa e continuare a vivere il più normalmente possibile, mi avrebbe offerto la scelta. Quindi sono andata all'aperitivo, non è stato assolutamente facile. Ho cercato di lasciarmi trasportare dall'allegria del gruppo e mi sono detta che comunque valeva la pena di rischiare a vivere. Perché potrebbe sembrare una cosa scontata, ma in queste situazioni ti verrebbe da abbandonarti in un angolo e aspettare.

Fondamentali in questo periodo sono stati i miei familiari, mia sorella e i miei amici. Mi hanno dato veramente sostegno, ognuno a suo modo.

Grazie alla neurologa che mi aveva prescritto la risonanza magnetica, sono riuscita a trovare un validissimo contatto e sono stata inserita in un percorso di diagnosi che si è concluso con la rimozione di un tumore all'emisfero destro all'inizio di agosto. Nuovamente sola in ospedale, nuovamente in emergenza COVID. Però ho potuto ancora ritrovare l'umanità e la competenza delle persone che si sono occupate di me. Davvero un balsamo per l'anima.

Il mese di agosto è trascorso con la convalescenza e i controlli frequenti. Fisicamente ne sono uscita abbastanza menomata, faticavo a camminare tantissimo e il braccio era praticamente quasi inerte. Del resto la dottoressa che mi ha operato mi aveva avvisata di queste complicazioni, dicendomi che

era possibile avere un discreto recupero, l'importante era però proseguire le cure con chemio e radioterapia e in un secondo tempo eventualmente provare una riabilitazione. Il periodo delle cure è stato piuttosto pesante. Il cervello si arrabbia tantissimo e ti abbatte fisicamente e psicologicamente. Non sai più se sei tu ad essere cambiato, se sono se le cure, se sarà così per sempre... Ho fatto anche le pratiche per l'invalidità, sono risultata invalida al 100%. Questo forse più di tutto il resto, mi ha restituito la dimensione della mia malattia. Nel frattempo siamo alla fine di chemio e radio insieme ed è la metà di ottobre. La mia prospettiva è un mese di pausa, poi una terapia chemioterapica adiuvante per un anno. Ormai sono decisa a giocare il tutto per tutto. Ho iniziato da tempo un regime alimentare per poter reggere le cure al meglio, poter prevenire l'insorgenza di altri problemi. Ho iniziato la fisioterapia due volte la settimana, continuo a circondarmi di persone positive, continuo ad amare le persone che mi stanno intorno, purtroppo o per fortuna non riprendo l'attività lavorativa perché non mi è proprio possibile. Il discorso del lavoro meriterebbe un capitolo a parte. È un mio pensiero costante, soffro la mancanza dei miei studenti e dei miei colleghi e al tempo stesso mi rendo conto che il periodo è troppo pesante per il mio stato attuale di salute. Inoltre mi pesa il fatto che è un periodo molto difficile per la scuola e potrei essere utile in questo momento, ma non posso esserci e devo arrendermi a questa situazione e smettere di pensarci.

Penso di essere arrivata a un punto della mia vita molto particolare, molto importante e molto delicato al contempo. Comprendo di aver avuto coraggio e forza in modo inaspettato. Però ogni tanto lo sconforto arriva e per questo motivo decido di cercare l'aiuto di uno psicoterapeuta e fortunatamente lo trovo. Devo dire che è stata una scelta azzeccata. Ho trovato una persona davvero attenta e preparata, che conosce profondamente gli aspetti legati alla mente di ammalati come me.

Parliamo di tutto, non solo della malattia, anzi poco della malattia e tanto della vita.

Questa è la forza di un percorso come quello che mi ha fatto fare la mia psicoterapeuta. Pensare alla vita e non alla possibilità di morire. Capire che tutti i giorni vanno vissuti nel presente e trovare sempre le cose positive, oggettivizzare i problemi senza aggiungere interpretazioni che non servono e peggiorano la visione delle cose. Ripensare al proprio ruolo nella vita, anche l'essere genitore, anche il modo di vivere i problemi legati al lavoro, capire come si può comunicare in maniera più efficace, senza illusioni inutili o pacche sulle spalle, ma dando veramente gli spunti giusti sui quali ragionare e dai quali trarre la forza che serve sempre, anche quando una persona non è ammalata. Al momento come mi sento?

Ho cambiato la mia visione della vita, faccio di tutto per rispettare il mio corpo e cercare di guarire bene. La parola guarigione di questi tempi per me ha preso un significato che va al di là dello stato di salute, ma coinvolge altri aspetti.

Per contro ho ancora momenti d'insofferenza.

Fatico ad accettare le imposizioni come quella del coprifuoco per esempio, evoca parole di guerra. Vorrei respirare a pieni polmoni, bruciare la mascherina. Ma devo accettare questo periodo surreale, tutelare e tutelarmi, guardare avanti o meglio guardare ad oggi.

That's life!

Vissuto

E. A.

Mi è stato proposto di scrivere qualcosa su come ho vissuto e sto vivendo la pandemia. Per quanto mi riguarda, la pandemia non ha fatto che accentuare la consapevolezza di essere io stessa qualcosa di complesso, con la malattia oncologica, in un mondo complesso, di cui cerco sempre strumenti per viverci meglio, ma spesso le mie patologie e il mio vissuto esperienziale mi frenano e mi bloccano in questa operazione. Il punto centrale probabilmente è imparare ad abitare la complessità con cognizione. Amarmi incondizionatamente, senza sentirmi cattiva per questo, dal momento che questa pandemia rappresenta per molti un punto di non ritorno, da cui non si potrà più veramente risalire. In fin dei conti, per me non è cambiato molto visto che, muovendomi con difficoltà per via delle mie disabilità, ed essendo sempre stata piuttosto sedentaria, non ero abituata nemmeno prima a uscire molto di casa, purtroppo. In apparenza, anche per molti altri non è cambiata di molto la situazione, visto che li vedo abitualmente uscire, anche solo per portare a passeggio il cane, tra l'altro senza indossare alcuna mascherina. Già, il cane.

Durante questo periodo, l'idea di andare in giardino a salutare il cane e ad accudire le piante che lo abitano, penso che anche involontariamente mi abbia aiutato molto, nonostante in certi momenti sia veramente pesante il fatto di non riuscire più scambiare quattro chiacchiere con nessuno. Un'altra difficoltà, anche nello stare da sola, è proprio quella di trovare le parole corrette per vivere in modo mentalmente positivo questa situazione, in quanto da una parte è doveroso non sottovalutarla o peggio fare finta che non sia successo nulla, ma dall'altra avverto l'esigenza di vivere positivamente questo periodo, nonostante i suoi pericoli, specie per soggetti già fragili. Penso che in questo il ruolo della psicologia, e più in generale della scienza tout court sia assolutamente importante.

Ieri pomeriggio per esempio mi sentivo un po' arrabbiata e avrei voluto lanciare un urlo dalla finestra e poi fumare una sigaretta, ma per la vergogna che qualcuno potesse sentirmi non l'ho fatto. Ora non so se queste emozioni represses sono ancora nel mio organismo; in ogni caso, sono abbastanza contenta di non averlo fatto e di poterlo scrivere ora su questa pagina bianca, con un lieve sorriso. Certamente la situazione pandemica ha contribuito a farmi sentire la mia dipendenza da altre persone, anche per quanto riguarda i miei bisogni primari, come lavarmi o mettermi le scarpe. Lo sapevo anche prima, ma il trovarmi costretta a stare sempre in casa per il timore di ammalarmi mi ha portato nuovamente a evidenziare maggiormente il limite che già avevo.

Non ho mai avuto una grande dimestichezza con i mezzi tecnologici, ma durante questo periodo ne ho riscoperto l'importanza. Vorrei anche imparare meglio l'inglese, ma devo rimandare di qualche mese, perché sono già impegnata con altri corsi on line. Queste le opportunità offerte nella pandemia. Non è come essere in presenza, però...

Inutile dire che, in una situazione così complessa, aumenta la sensazione di sentirsi inerme e incapace, anche se forse la cosa non sta proprio così, visto che in altri momenti prevale la sensazione di poter fare proprio tutto, anche comprare quell'auto, che da molto tempo mi attende, ma sulla quale non sono ancora riuscita a decidermi una volta per tutte, fondamentalmente per paura. La paura è un nobile strumento di difesa, ma se eccessiva ha il potere di bloccarti completamente, fino all'attacco di panico.

Una cosa che mi rattrista un po' di questa situazione è il fatto di non essere ancora riuscita a trovare qualcuno con cui sento di voler trascorrere qualche momento quando possibile, ma so che è meglio non soffrirci troppo, perché se è andata così significa che devo ancora imparare delle cose. È una cosa che ho sentito in un video. Mi è parsa subito consolatoria e poco altro, ma probabilmente non è del tutto errata. Forse è esattamente la stessa cosa per il periodo della malattia, quando ne sono stata colpita qualche anno fa. Ora, non è però che automaticamente, se devo imparare qualcosa mi ammalo. Posso anche semplicemente dire, da adulta: "Senti, per me forse le cose stanno diversamente. Il dolore non serve per forza a qualcosa. Quando c'è lo si affronta, ma non è educativo".

24 aprile alle ore 23:40

Elsa Cavagna

Caro diario,

non potevo scrivere questa pagina in un giorno più bello di questo: sono Negativa!!!! Ho urlato “evvai!!!!!!” nelle orecchie del medico della Medicina Preventiva che mi ha comunicato l’esito del tampone fatto ieri.

Faccio un passo indietro...due giorni fa, improvvisamente, mio figlio si è svegliato con la febbre alta che l’ha accompagnato per parecchie ore. Una banale febbre in un diciannovenne in buona salute non mi avrebbe mai allarmato prima d’ora, ma le cose sono cambiate e sono stata invasa da mille emozioni e pensieri; dal 7 marzo Sebastian non è mai più uscito di casa, il mio compagno neppure, io sono la sola a lavorare, l’unico contatto con l’esterno e quindi l’unica possibile untrice... ma non ci sono solo i miei cari... e se succedesse qualcosa ai miei pazienti? A quelle meravigliose creature che lottano con le unghie e con i denti per restare aggrappate alla vita, per guadagnare ogni giorno un pezzetto di salute in più, che sperano con tutto il cuore che i valori ematici migliorino, che i marcatori tumorali scendano.... Dio ti prego no, fa che non sia successo niente, non potrei mai più stare bene se succedesse qualcosa a loro.

Grazie! Grazie! Grazie Dio, Universo, energie cosmiche che mi avete protetto così finalmente posso tornare a lavoro. Tantissimi anni fa, quando ancora vivevo a Padova nei miei anni di matrimonio turbolento, passando in macchina davanti all’ospedale dissi a mio papà con tono scherzosamente solenne, che un giorno sarei riuscita a lavorare proprio lì, in quel posto monumentale che mi ha sempre attirato come un magnete! Ormai sono tredici anni che quotidianamente salgo la scalinata centrale, percorro i lunghi corridoi affollati, conosco scorciatoie, incrocio tantissime persone che nel tempo sono diventate presenze preziose nella mia vita. Non avete idea di quante storie ho ascoltato, quante lacrime ho visto solcare guance scavate dalla malattia, quanti occhi rossi, quanti sorrisi, quanti abbracci infiniti, quante ore passate accanto ad un letto articolato, vicino ad una piantana carica di pompe di chemioterapia. Ho il telefono pieno di chat di persone che non sono più qui su questa terra, ma sempre nel mio cuore e in quello delle persone con cui lavoro. Sono fortunata: faccio il lavoro che mi piace (psicoterapeuta) nel posto che ho sempre desiderato e insieme a colleghi fantastici. Compagni di un pezzo di vita, braccia che ti stringono nei momenti di crisi, labbra che ti stampano un bacio sulla fronte quando arrivi o riparti, mani forti che stringono e accolgono le paure di chi si affida a loro.

Da due mesi a questa parte tutto è cambiato, lavoro in una bolla isolata dal resto del mondo e a cui il resto del mondo accede con ambulanze che preannunciano il loro arrivo con suoni striduli e penetranti che non smettono di darmi i brividi.

L’arrivo della pandemia ha coinciso con quello della mia stagione preferita, quella che vede rinascere la vita, i fiori, i colori, quella in cui le giornate si allungano e la gente torna a mettere il naso fuori casa perché le temperature piano piano salgono ed è piacevole sentire i primi raggi di sole che scaldano il viso e i bimbi tornano a correre e arrampicarsi nei parchi o sui muretti delle case qui intorno. Per la prima volta ho odiato la primavera, avrei preferito la nebbia e il freddo umido che ti inzuppa le ossa, almeno sarebbe stato in sintonia con il mio stato d’animo.

Ricordo che le prime settimane non sorridevo più, uscivo di casa dopo aver preparato la colazione ai ragazzi, averli salutati con un bacio e aver promesso “neanche un minuto in più”, salivo in macchina ed ero l’unico rumore che rompeva quella cappa di silenzio assordante. Spesso non incrociavo neppure una macchina, in 25 km di tragitto bruciati in pochi minuti.

Ricordo che una mattina ebbi un sussulto ascoltando la canzone di Jarabe de Palo “la Flaca” in cui ad un certo punto si sente il fragore del traffico ed io d’istinto ho guardato lo specchietto ma dietro di me non c’era nessuno, e nessuno mi precedeva. Niente caffettino prima di passare i varchi, la nuova routine è la misurazione con il termoscan, per il parcheggio c’è solo l’imbarazzo della scelta, tanto è tutto vuoto.

Tutto ha cambiato faccia, la nostra è la prima che è cambiata, non c’è più! Cuffietta sui capelli e mascherina su naso e bocca, camice, zoccoli, guanti.... Siamo marziani, alieni a volte alienati. Niente più abbracci, niente baci sulle guance, niente strette di mano, niente parlare vicini vicini, offrirsi caramelle sciolte. I corridoi sono vuoti ma pieni di emozioni talvolta ingombranti, le sale

d'attesa semi deserte, i pazienti sono soli, nessuno può salire, a meno che non ci siano cose gravissime da dover comunicare alla presenza di un familiare.

Le nostre mani sono distrutte dai disinfettanti, abbiamo le piaghe da quanto scrupolosamente ci raspiamo ogni piega della pelle.

Il mal di testa è una costante perché di certo respirare la nostra anidride carbonica per dieci ore non può essere sano.

Facciamo del nostro meglio per sostenerci ma a volte la lacrima scappa, non solo per i bollettini di guerra ma anche per le nostre vite che sembrano non poter mai più tornare normali. Si ironizza sulle ricrescite dei capelli e sul bisogno di una restaurata dall'estetista.

A Pasqua e Pasquetta, ho sistemato gli armadi, ho riposto con cura le cose invernali e fatto posto a magliette, gonne, pantaloni leggeri e colorati; mi sono accorta che ho smesso anche di vestirmi, metto solo l'essenziale perché tutte le sere c'è il rituale della svestizione con lavaggio immediato di tutto ciò che potrebbe contaminare i miei amori. Arrivo, li saluto a distanza, mi spoglio davanti alla lavatrice e mi fiondo sotto la doccia bollente che mi fa risentire la mia pelle. Quanto riemerge grido "sono nuova" e lì ricomincia la vita di sempre, le coccole, i racconti, le emozioni che mi riempiono il cuore e mi danno il coraggio di andare avanti.

Ora più che mai non si abbandona il campo; ricordo che uno dei miei primari all'inizio della pandemia mi disse che se avessi voluto, mi sarei potuta prendere una pausa, io gli risposi che assolutamente non era mia intenzione farlo, solo più tardi mi resi conto che non ne avevo neppure parlato in famiglia.... ma tanto loro, i miei amori, lo sapevano già.

Loro, la mia gioia, la mia forza sono eccezionali! Sebastian studia e dà esami on line anziché a Cà Foscari; Simone ha dovuto chiudere i suoi negozi di arredamento, ha fatto un po' di smart working, ha fatto super lavori in casa nostra aiutandomi tantissimo ma nei suoi occhi vedo la preoccupazione per come sarà dopo, per quello che ci aspetterà.

Fin da piccola ogni anno all'inizio della scuola mi costruivo il calendario del conto alla rovescia che mi avrebbe portato all'estate e alle vacanze, ogni giorno una crocetta che mi avvicinava al traguardo! Per tante cose non sono cambiata: il mio conto alla rovescia mi avrebbe portato dritta dritta ad Arles, in Provenza per festeggiare il mio compleanno. Ho piano quando l'albergo ci ha contattato per annullare la prenotazione causa COVID. Arles, i suoi dintorni, la Provenza, la Camargue sono il "nostro posto nel mondo", lì avrei respirato aria pura, mi sarei inebriata di sensazioni indescrivibili, avremmo cavalcato nella pampa e in riva al mare, avremmo vissuto la Nostra vita. Devo fare a meno anche di quello, ogni tanto chiedo a Simo "ma secondo te non c'è neanche una piccolissima possibilità che si possa andare?" e ovviamente la risposta è scontata. Mi chiedo come sarà, come saremo, se meglio o se neanche il COVID sarà bastato per scrostarci di dosso l'egoismo e la mancanza di rispetto e amore.

Lavoriamoci insieme, solo unendo le nostre forze possiamo farcela.

Vissuti COVID a Brescia

Diana Lucchini

Mercoledì 01 aprile 2020

Sono Fabiola, architetto di 57 anni.

Nell'aprile 2019 mi è stato diagnosticato un carcinoma invasivo alla mammella destra, successivamente ho subito un intervento di mastectomia con ricostruzione e dissezione del cavo ascellare perché il linfonodo sentinella era risultato positivo.

Di seguito sono stata sottoposta a quattro cicli di chemioterapia vissuti con dolore ed angoscia soprattutto perché gli effetti collaterali piuttosto pesanti non mi consentivano di uscire di casa.

Finalmente, a fine ottobre ho ripreso il lavoro a tempo ridotto.

Un sollievo riprendere a far funzionare il cervello, a chiacchierare spensierata con i colleghi.

Una marea di abbracci così importanti dopo tanto dolore e paura.

Ho ripreso a sorridere, a fare progetti per il futuro, a fare trekking, la mia passione, grazie anche ad aver intrapreso un percorso di supporto psiconcologico sia individuale che di gruppo, che mi ha aiutata a ridimensionare le mie paure e ha far uscire la mia combattività.

Fondamentale, poi, è stato il primo controllo dopo le terapie, dove ho tirato un sospiro di sollievo nel vedere che i valori dei marker erano molto bassi e gli esami di controllo erano andati tutti bene.

Una certezza all'interno della preoccupazione che sempre mi accompagna e che non mi fa dormire finché il referto non arriva.

Poi è arrivato COVID19.

I controlli sono stati sospesi e anche il mio ospedale, come tutti gli ospedali bresciani, si è dedicato prevalentemente a pazienti con COVID19...e così quegli ambulatori che per me fino a ieri erano fonte di rassicurazione, risposte e cura ora diventano ostili, nemici, luogo del contagio... capisco l'emergenza, ma ho provato sentimenti di rabbia, paura e frustrazione.

Quello che più mi angoscia in questo periodo è che non posso fare tutti i controlli programmati.

Il mio oncologo mi ha rassicurato dicendomi che, spostando di un mese i controlli, non ci sono problemi (i miei controlli erano programmati per marzo) ma se questa emergenza non finisce, noi pazienti oncologici come faremo?

Se non faccio i controlli potrei riammalarmi.

Ho dubbi e perplessità, non so quanto tempo passerà per tornare in ospedale in sicurezza....

Al lavoro molti dei miei colleghi hanno incominciato a stare a casa perché hanno contratto il COVID e ai primi di marzo anche io ho iniziato a non stare bene: mi è venuta la febbre molto alta, durata per circa 10 giorni, accompagnata da raffreddore, tosse, forte emicrania e pure la pressione alta, per fortuna senza sintomi di dispnea.

Anche questa volta devo stare blindata in casa da sola, con la paura, in caso di peggioramento, di non essere in grado di avvisare qualcuno.

Naturalmente nessuno mi ha visitato, ho parlato al telefono solo con il sostituto del mio medico di famiglia (malato... probabilmente positivo) ed ho ricevuto le indicazioni terapeutiche.

Avendo paura... ho avvisato l'ATS che mi ha messo in quarantena e mi ha richiamato alla scadenza dei 14 giorni per chiedermi come stavo.

Potevo dire qualsiasi cosa... ho detto la verità ovvero che avevo ancora tosse e per ben due volte è stata rinnovata la chiusura.

Mi è stato detto che devo stare in isolamento forzato fino al 15 aprile.

Ho chiesto di potermi sottoporre al tampone.

Mi è stato risposto che non essendo abbastanza grave non è previsto.

Fortunatamente da qualche giorno sto meglio e ho iniziato a lavorare in Smart Working.

E poi come manna dal cielo in questi giorni è ricominciata la psicoterapia via Skype... grazie alla tecnologia mi sento di nuovo accudita, sento le mie paure accolte.

Con le tecniche di rilassamento sto imparando a controllare il pensiero, in modo che le paure non prendano il sopravvento diventando persecutorie ed ossessive.

Le giornate sono più serene un po' meno le notti perché, in questa particolare situazione, come ai tempi della diagnosi e dei trattamenti, riaffiorano i timori.

Spero davvero che i nostri ospedali tornino al più presto ad essere luoghi di cura in sicurezza per tutti, anche per noi pazienti oncologici.

martedì 7 aprile 2020

Sono Laura, donna di 51 anni, infermiera, sposata da 18 anni, madre di una figlia quattordicenne, abitante in Provincia di Brescia.

Da due anni e mezzo convivo con patologia oncologica, un leiomiosarcoma, che ha cambiato la mia vita e mi ha portato ad intraprendere un percorso di psicoterapia sia individuale che di gruppo con una Psiconcologa.

Ora mi trovo in isolamento perché COVID positiva.

I primi giorni di marzo avevo avuto tre giorni di febbre e dolori diffusi senza sintomi respiratori, essendomi ripresa, subito ero tornata al lavoro.

Non pensavo al COVID e con i sintomi presentati non era previsto tampone.

Il 13 marzo ho fatto tac per follow-up oncologico che ha evidenziato una lesione polmonare destra di dubbia interpretazione.

In questa situazione ho iniziato a sperare fosse polmonite correlata al COVID e non ripresa di malattia tumorale.

Ho quindi eseguito tampone e rivissuto l'ansia dell'attesa dell'esito (forte in chi ha un tumore) che fortunatamente si è confermato positivo.

Sembrerà assurdo ma mi sono sentita felice di avere il COVID.

L'ansia, il senso di precarietà, la paura della morte a lungo sperimentati per il cancro ora erano più contenuti.

Ho pensato "*il COVID non resterà sempre con me*".

Mi sono inoltre sentita molto fortunata perché ho contratto una forma lieve.

La preoccupazione ora era di non poter fare il controllo oncologico previsto perché in isolamento, ma il tutto si è risolto con visita on line con gli oncologi che mi seguono all'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

Più difficile è vivere l'isolamento e la convivenza forzata 24 ore su 24 con mio marito e mia figlia.

Provo senso di colpa perché, a causa della mia positività, anche i miei familiari sono rinchiusi in casa, mi dispiace soprattutto per mio marito che potrebbe lavorare in quanto svolge un lavoro riconosciuto tra le attività essenziali.

Lo stare forzatamente a casa mi riporta al periodo della chemioterapia quando non riuscivo ad uscire di casa ed ero costantemente in preda all'angoscia legata al timore di dover a breve morire.

Fortunatamente il supporto psiconcologico mi ha fornito strumenti e risorse (visualizzazioni, tecniche rilassamento, accettazione dei limiti, resilienza, ecc.) che mi aiutano a riconoscere, ad accettare e saper affrontare le difficoltà della quotidianità.

Fondamentale, in questo periodo, è avere la possibilità di contattare la mia Psiconcologa, sia telefonicamente che via Skype in video conferenza, così come poter continuare sempre on line il gruppo di psicoterapia.

I miei pensieri sono inoltre rivolti a tutti i colleghi in prima linea ed io non vedo l'ora di rientrare.

Vista l'emergenza probabilmente mi sposteranno dagli ambulatori, ancora chiusi, ai reparti COVID.

So che probabilmente dovrò affrontare direttamente sofferenza e morte in questa nuova modalità, dove la persona che soffre e muore non ha il conforto dei suoi cari, e quindi la presenza e la vicinanza dei sanitari è ancora più preziosa.

Sarà difficile ma farò la mia parte.

Questa emergenza COVID ha spostato la mia attenzione dalla malattia oncologica alla possibilità di giocare ancora un ruolo attivo e con l'aiuto della psicoterapia di poter stare accanto alle mie e loro paure.

Mercoledì 15 aprile 2020

Sono Stefania, architetto, ho 54 anni, convivo da sette anni con una patologia oncologica cronica, un tumore alla mammella infiltrante, recidivato con metastasi ossee ed epatiche, che mi ha portato ad essere in continuo trattamento radio/chemioterapico.

In questo periodo di lockdown, dove siamo costretti a stare a casa, costantemente a contatto con i familiari (a parte mio marito che, purtroppo, almeno un paio di volte a settimana deve andare in ufficio per forza), penso di essere riuscita a trovare un buon equilibrio tra la voglia di uscire e il timore del virus.

Certo sono molto facilitata dal fatto che ho una casa abbastanza grande su tre piani e un bel giardino, che posso usare quando voglio anche per fare un poco di attività all'aperto.

Inoltre la presenza della nostra micia Iris è di grande conforto: divertente, coccolona e dormigliona, non riesco ad immaginarmi senza di lei, ora.

Sto sorprendentemente affrontando la situazione in maniera abbastanza serena, approfitto del tempo "risparmiato" in spostamenti, file, acquisti, lavoro esterno per dedicarmi di più a me stessa. sento il bisogno di dormire di più la mattina e fortunatamente posso farlo.

Non sono vincolata agli orari dell'agenda, anche se diversi impegni sono tutt'ora attivi on line.

Non mi inquieta più di tanto il clima di tensione attuale perché è come se io fossi abituata agli imprevisti, agli stop forzati, all'incertezza del futuro.

Mi sento più attrezzata rispetto ad altri, che vedo demoralizzarsi di giorno in giorno.

Sono preoccupata più per gli altri che per me, in particolare per mia mamma, anche lei ex paziente oncologica, che è sola a casa e sento sempre più cupa e poco reattiva, in contrasto con il suo solito carattere.

Mi preoccupa il fatto che mio marito debba andare al lavoro e non riesca a gestire i suoi impegni da remoto, perché è a contatto con tante persone e spero tanto che tutti rispettino le regole e le distanze. La mia malattia, che rimane il mio pensiero principale, è come se fosse riuscita a creare attorno a me una specie di corazza.

Mi sono messa in "attesa", aspetto quello che succederà, senza fretta e cercando di trasmettere anche ai miei figli questa modalità (anche se li esorto a non sottovalutare l'emergenza).

Il lavoro svolto in questi sette anni con la mia Psiconcologa, sia in sedute individuale che di gruppo, credo sia stato utile e significativo per come sono ora e per come riesco ad essere abbastanza neutra, rassicurata dal fatto che posso continuare le mie cure senza problemi particolari.

Mi aiuta molto anche ciò che ho assorbito vivendo il mare e imparando a affrontare i capricci del vento, perché la similitudine è presto fatta: navigare nella tempesta è quello che ci sta succedendo ora, ma è anche ciò che il paziente oncologico vive costantemente.

Inutile affrontare ciò che è più forte, è più utile conservare le risorse e mettersi, come dicono i marinai, alla "cappa" aspettando che la tempesta si quieti.

Lunedì 20 aprile 2020

Sono Liliana, ex sindacalista di 65 anni, sono affetta da tumore al polmone metastatico, di 4 grado, diagnosticato in ottobre 2019.

Dopo un primo ciclo di chemioterapia, a fine gennaio 2020 gli esami di controllo e TAC avevano evidenziato un peggioramento accompagnato anche da una lunga serie di "effetti collaterali" non tenuti inizialmente nella dovuta considerazione "curati" con farmaci con scarsi benefici.

A seguito dei risultati della TAC gli oncologi hanno deciso di cambiare chemioterapia aggiungendo anche un anticoagulante a causa del riscontro di embolia polmonare.

Attualmente sono in trattamento con Cisplatino e, come tutti, sto vivendo un periodo particolarmente delicato a causa del COVID 19.

Sin dall'inizio del trattamento ho intrapreso un percorso di supporto psiconcologico e l'apprendimento di tecniche di rilassamento mi ha consentito un recupero di forze, mi ha permesso di avere relazioni meno tese con i miei familiari, una maggiore accettazione della situazione e la determinazione a seguire le cure suggerite, fiduciosa nei risultati.

Dal mese di marzo a causa del lockdown, non potendomi più recare in ospedale se non solo per fare chemioterapia, ho proseguito le sedute individuali settimanali di supporto via Skype.

La possibilità di essere supportata costantemente mi ha aiutata a non sentirmi abbandonata e pronta ad affrontare con resilienza gli obiettivi da perseguire.

Innanzitutto ho ricominciato a dormire qualche ora e riposare, ho ripreso a mangiare e a svolgere le faccende domestiche che prima ero totalmente impossibilitata a fare, come cucinare, preparare una lavatrice, fare qualche piccola pulizia di casa (in famiglia siamo in 4: io, mio marito e due genitori 89enni).

Tutto ciò fa sì che la giornata passi più velocemente.

Poi per alcune attività ho iniziato ad utilizzare internet e le varie piattaforme tecnologiche che mi permettono di tenermi in contatto con parenti ed amici, anche telefonicamente.

Mi pare abbastanza ovvio che, avendo una patologia di carattere respiratorio, a causa del COVID io possa essere più preoccupata, rispetto ad altri, di un peggioramento fosse questo anche solo dovuto ad un semplice raffreddore.

Vivo con ansia e timore quando devo recarmi in ospedale per gli esami del sangue e per la chemio: inconsciamente tutte le notizie di contrarre il virus mi stanno condizionando e amplificano inoltre le mie paure sulla non riuscita dell'attuale chemioterapia.

Per quanto riguarda le informazioni cerco di evitare al massimo la visione di trasmissioni sul tema del coronavirus in quanto ritengo che vi siano troppe persone che utilizzano questo triste tema solo a fini di protagonismo e si lanciano in affermazioni senza a loro volta avere cognizione di causa.

Non avendo io alcuna competenza, e sentendomi comunque persona un po' più fragile rispetto ad altre, preferisco evitare notizie che mi possono creare tensione.

Mi limito alle notizie di un qualche TG, evitando se possibile quelli serali.

L'isolamento forzato mi sta comportato alcune limitazioni che complicano un poco la mia vita quotidiana, come la spesa (mio marito è l'unica persona che può uscire, ma non ha conoscenza ed esperienza: bisogna adattarsi a ciò che porta a casa) e la difficoltà a volte a procurarsi prodotti venduti solo in determinati negozi, ora fuori portata a causa del blocco.

A livello di timore io sono più preoccupata di come si comporteranno le persone nel momento in cui le restrizioni diminuiranno.

Ho paura che molti vanificheranno i sacrifici che si stanno facendo ora e che le nostre strutture sanitarie, attualmente tutte dedicate agli ammalati di COVID19, non siano in grado di reggere una ulteriore ondata di contagi.

I medici e gli infermieri che mi seguono sono ormai stremati da questo lungo periodo di lotta/lavoro e ciò mi preoccupa parecchio.

Inoltre penso ci vorrà parecchio tempo prima che l'ospedale possa tornare a essere luogo di cura strutturato per le varie specialità.

Ora è abbastanza diffusa l'idea che dall'ospedale è meglio tenersi lontani.

Altra difficoltà che si manifesta in questo periodo e mi crea apprensione è l'impossibilità a contattare il mio medico di famiglia per problemi che non siano più o meno legati al COVID (ad es. per mia madre anziana con patologie varie che avrebbe bisogno di una verifica delle sue condizioni e magari una modifica/integrazione delle cure ora seguite).

Mi conforta in questo periodo seguire attraverso la piattaforma ZOOM i laboratori di YOGA, BIOMUSICA e TAI CHI svolti dall'Associazione PRIAMO.

Sono importanti momenti di condivisione.

Tutte iniziative utilissime a rendere meno pesante la vita di un malato oncologico, che in questo modo può condividere la sua situazione con chi ha problematiche simili.

Venerdì 15 gennaio 2021

Sono Laura, ho 52 anni, infermiera da circa 30. Da 3 anni ho una patologia tumorale. Dopo anni di turni in reparto ora da 2 anni sono ai poliambulatori. L'ospedale in cui lavoro è stato ospedale COVID sia nella prima che in questa seconda fase. La prima fase io l'ho vissuta da casa perché ho preso il COVID, con il rammarico di non poter essere in prima linea. Fortunatamente non ho avuto una forma grave ed inoltre la continua convivenza con la malattia tumorale ha ridimensionato in me la paura del COVID. In questa seconda fase mi sarei data disponibile anche a rientrare sui turni in unità operativa, se c'è ne fosse stato bisogno. Volevo e voglio fare la mia parte. Ad oggi, 15 gennaio 2021, dopo che tutto l'ospedale era nuovamente stato predisposto per accogliere nuova ondata, la situazione da noi pare rientrata, quindi ho continuato a lavorare ai poliambulatori. In questi ultimi mesi ho potuto constatare che parte delle persone hanno ridotto l'attenzione, mostrando comportamenti più superficiali. Spesso, ora mi capita, di notare che l'utente si infastidisce se lo inviti ad indossare correttamente la mascherina e a mantenere le distanze. Quasi a voler prendere le distanze da quanto accaduto nella nostra realtà durante la prima fase, quando il suono delle sirene e delle campane a morto permeavano le giornate. Come se la veridicità e drammaticità della pandemia fossero direttamente proporzionali a quanto vicino sono i morti e i malati gravi. Come

operatore sanitario e come persona che crede nella responsabilità che ognuno deve avere nei confronti del altro e della vita stessa mi sento amareggiata nei confronti della superficialità. Così come faccio fatica a capire chi non vuole aderire al programma vaccinale e a maggior ragione se si tratta di personale sanitario. Io mi ritengo fortunata di essere già stata vaccinata e a chi mi chiede se ho paura del vaccino rispondo che mi fa molta più paura il cancro, che quando ho fatto la chemio ho accettato rischi e effetti collaterali ed era solo per me ora accetto rischi e effetti collaterali per me e per te che mi stai parlando. La vita, la malattia, la paura, la mia professione mi hanno insegnato che in ogni situazione si è chiamati a fare la propria parte e questa pandemia chiama tutti a renderne conto.

Una testimonianza sulla mia esperienza personale con il COVID19.

Francesca Dionigi

Ringrazio gli ideatori della proposta di un testo sull'esperienza di noi operatori ai tempi della pandemia da Coronavirus. Scrivere questo lavoro ha per me il valore di una testimonianza¹ sulla mia esperienza personale con l'infezione da Sars-CoV-2 e gli effetti della malattia che ne è derivata, il COVID19.

Testimoniare rappresenta la possibilità di dare parola a quella che ho vissuto come un'esperienza *traumatica* che per la sua natura mi ha messa a confronto con qualcosa di inesprimibile fino in fondo attraverso la parola, un vuoto di significazione. Poterne dire qualcosa diventa così per me un tentativo di circoscrivere questo vuoto e i relativi vissuti.

Il 18 marzo 2020, con l'Italia da settimane in pieno lockdown, alle 5.30 del mattino riconosco nel dormiveglia la sensazione di spossatezza da febbre. Il termometro segna 37.4.

Stiamo tutti vivendo un generale senso di smarrimento, sgomenti per la situazione dei contagi ormai dilaganti. Sono i giorni in cui per le strade dominano desolazione e silenzio assoluti, percepiamo con angoscia dalle nostre case le sirene delle ambulanze che prelevano dal domicilio chi, in piena crisi respiratoria per le conseguenze dell'infezione, è condotto in ospedale² nel tentativo di un sollievo dai sintomi. I cocktail di farmaci sperimentali si rivelano sostanzialmente inefficaci. Il ricovero ospedaliero mira nella prevalenza dei casi a conservare l'attività respiratoria attraverso la ventilazione meccanica dopo che il paziente è sedato e intubato, nell'attesa che l'organismo reagisca con le proprie risorse al virus. Il numero dei morti è altissimo, la popolazione over 65 è la più colpita, ma si inizia presto a capire che anche i soggetti più giovani vanno incontro a un'evoluzione infausta. Basti pensare che il cosiddetto *paziente 1*, che è ricoverato al Policlinico San Matteo di Pavia, ha meno di 40 anni.

Nelle settimane precedenti ho convertito online la mia attività ospedaliera e privata in presenza. Ripasso mentalmente gli ultimi contatti avuti con i pazienti: risalgono a più di quindici giorni prima. Prendo subito in considerazione di poter essere stata colpita da Sars-CoV-2, per la frequentazione e dell'ospedale e di un ambulatorio di medici di base, luoghi di maggiore esposizione al contagio, come ormai si sa. Mi solleva pensare che in ogni caso non ho infettato nessun paziente, soprattutto nessun paziente oncologico. In casa per precauzione mi metto in isolamento. Ripercorro con la mente ciò che ho appreso: febbre bassa, risposta agli antipiretici (paracetamolo) limitati, tosse e mal di gola corrispondono a un basso livello di infezione generale. Quello che più temo è l'evoluzione del quadro in infezione polmonare, fino alla polmonite interstiziale, con la conseguenza di andare incontro a dispnea e crisi da "fame d'aria", anticamera di un possibile esito fatale. Mi aggrappo alla speranza che il mio quadro clinico si mantenga su indicatori di un basso grado di infezione.

So che non posso essere visitata da nessuno. L'indicazione, ripetuta ovunque, è: in caso di sintomi sospetti, *non* recarsi dal medico di base, *non* recarsi al pronto soccorso (nemmeno per chiedere di sottoporsi a tampone, perché i pochi disponibili sono strettamente riservati ai reparti ospedalieri in grave difficoltà), chiamare il 112 solo se strettamente necessario. Ho chiaro che dovrò convivere con questa condizione insolita, impensabile per gli standard di assistenza abituali del luogo in cui vivo. Mi sento isolata, sola, e mi scopro spaventata.

Avviso il giorno stesso il mio medico di base e il Direttore della Struttura in cui lavoro. Cerco da entrambi una qualche rassicurazione: mi sento dire a bruciapelo che, pur non dovendomi preoccupare perché "non c'è certezza si tratti di COVID19", se dovessi "smettere di respirare", devo chiamare il 112.

Per undici giorni la malattia si manifesterà in un crescendo di sintomi mai provati finora per intensità e imprevedibilità. Provo una stanchezza intensa, dalla quale non riesco a riprendermi, pur dormendo fino a 14-16 ore al giorno; la febbre oscilla in continuazione, scompare e ricompare, per dieci giorni

consecutivi; si manifestano mal di gola e una forte laringite con afonia, tosse stizzosa e “difficoltà a inalare aria”, che mi è difficile distinguere dalla dispnea: ho infatti il “fiato corto”, che non peggiora tra lo stare ferma o il muovermi, così ipotizzo almeno non riguardi i polmoni, ma il passaggio dell’aria in una gola infiammata e gonfia. Non ho modo di ricevere una diagnosi (impossibile l’accesso ai tamponi o alle visite mediche) o di monitorare i sintomi (le scorte di saturimetri -come del resto termometri, igienizzanti e mascherine- sono da tempo ovunque terminate); amici farmacisti mi raccontano della difficoltà a reperire bombole d’ossigeno per i tanti pazienti sintomatici al domicilio. Sono consapevole che la macchina terapeutica si muoverà soltanto in caso di evoluzione estrema della malattia, con esiti del tutto incerti peraltro, come rivelano le drammatiche cronache di quei giorni.

In questa solitudine riesco a lavorare, seppur ai minimi termini. Condivido al telefono preoccupazioni e paure con amici, alcuni anche colleghi. Concordo due telefonate quotidiane con il mio Direttore, che è un chirurgo senologo, che coglie il mio stato di angoscia. Con lei ho possibilità di un confronto costante sulle mie condizioni. Questo mi aiuta a mantenere un punto di vista più razionale di fronte ai sintomi imprevedibili provocati dalla malattia, come i picchi improvvisi di febbre o la necessità di distinguere per esempio l’affanno dalla dispnea.

Ogni giorno mi trovo impegnata in una lotta per conservare una lucidità psichica e mantenere l’attenzione sul presente. Vivo una dimensione di continua attesa del momento in cui potrò verificare che il mio corpo ha risposto al virus.

Gli episodi più difficili coincidono con momenti di risalita improvvisa della temperatura. Il 4° giorno, con 38.4 di febbre alle 6.30 del mattino, chiamo il numero messo a disposizione dalla Regione. In risposta alla mia richiesta di un qualche approfondimento diagnostico, vengo rimbalzata per ragioni di età³ e perché “non c’è ragione di pensare che io sia entrata in contatto con un soggetto positivo”⁴. La raccomandazione finale dell’operatore è di chiamare il 112 in caso di “difficoltà respiratorie” o di “perdita di conoscenza”, senza accertare peraltro se in casa con me vivesse qualcun altro. Ancora, il 7° giorno, avvertendo verso sera i segni della febbre improvvisamente alta non riesco a terminare la misurazione perché nel primo minuto la colonnina del termometro è già oltre i 38,7°. Rimango così sospesa in un’attesa carica di angoscia finché finalmente verifico che l’antipiretico ha fatto effetto.

Note

1 Per approfondire il valore della testimonianza nel contesto clinico, in cui in quanto operatori sanitari ci muoviamo, rinvio all’interessante lavoro di Angelo Villa dal titolo *Clinica e testimonianza*. <http://www.istitutoeuroarabo.it/DM/clinica-e-testimonianza/>

2 La Regione riorganizza in quella fase il piano di trattamento presso le Istituzioni lombarde. L’Ospedale pubblico cittadino, Il Policlinico San Matteo, è trasformato in HUB COVID19. Tutte le emergenze non-COVID (cardiovascolari, traumi, etc.) sono dirottate presso ospedali di altre città lombarde.

3 Si tratta della fascia tra i 40 e 50 anni in un soggetto di sesso femminile.

4 È una deduzione dell’operatrice, che non approfondisce i contesti da me frequentati nei giorni del possibile contagio.

Riflessioni a partire dalla mia esperienza personale con il COVID19.

Francesca Dionigi

Come chiudere un cerchio in relazione a una esperienza personale di malattia vissuta con angoscia, comunque alle spalle? Come farne qualcosa anche in relazione alla professione che svolgo, in cui al pari di una solida formazione personale è importante la capacità di apprendere dalla propria (e altrui) esperienza? Insieme alla mia testimonianza¹, già narrata, ritengo indispensabile isolare alcuni specifici punti di riflessione.

Fare i conti con l'evoluzione dei sintomi da COVID19 ha per me rappresentato una possibilità di vicinanza con la morte, di possibilità *reale* di morire, che *a posteriori* posso dire abbia avuto tratti *immaginari*, per mia fortuna, ma non per questo meno drammatici sul piano esistenziale in quel momento della mia vita. Su ciò ha influito significativamente la contingenza dell'organizzazione sanitaria in relazione al dramma in atto nella regione italiana in cui vivo e lavoro, la Lombardia, ma anche una questione più strutturale, credo, che ha a che fare con la natura stessa della malattia fisica. Nella misura in cui prende possesso del corpo, ogni malattia organica importante ne rende evidente al malato tutta l'estraneità, che passa attraverso la differenza tra *l'essere* il proprio corpo e *l'aver* un corpo. Attraverso il COVID19 ho fatto l'incontro con un corpo, il mio, che in modo improvviso e inatteso si è rivelato luogo di una minaccia, dell'angosciante manifestarsi di una condizione di "fuori controllo" in grado di rinviare a fantasmi di morte.

E se la malattia organica per prima ha scompaginato in quel momento la mia condizione esistenziale, il tipo di risposte ricevute dagli esperti ai quali rivolgevo una domanda di aiuto ha contribuito a farmi precipitare ancor di più nella solitudine. Le minimizzazioni iniziali sulla natura dei miei sintomi influenzali da un lato, ma anche il riferimento a una procedura standardizzata, decontestualizzata dal mio presente e dalla situazione clinica del momento in cui mi trovavo ("chiama il 112, se non respiri più") ha dato consistenza alle stesse angosce da cui cercavo protezione. Mi ha fatta sentire realmente esposta all'*incertezza*, a un rischio non più ipotetico, ma reale, di aggravamento e di *possibilità di morte*. Mi è mancato in quei contatti il conforto di una parola in grado di riconoscere la posizione da cui formulavo la mia domanda, con cui chiedevo di essere nominata, non tanto nei termini di una diagnosi medica, quanto piuttosto nella direzione di quella che per me era la vera posta in gioco: *poterne uscire viva*.

L'identificazione con l'altro, un passaggio chiave delle relazioni primarie umane, ha giocato un ruolo fondamentale durante quel periodo per tutti noi, pur in misura diversa per ciascuno. Molti, tra amici e conoscenti, mi raccontavano rituali e pratiche quotidiane per escludere di essere stati contagiati dal virus o, nei soggetti più inclini all'ipocondria, la percezione continua di avere i sintomi del COVID19. Sui social media circolavano simpatiche vignette su quanto fosse diventato "disdicevole" dare colpi di tosse o starnutire in pubblico e tutti noi in queste situazioni ancora oggi avvertiamo la necessità in presenza di altri di dare una giustificazione, per non essere additati come "untori". Sono questi meccanismi di difesa, più o meno evoluti, che svelano il potere dell'*identificazione*, in grado di produrre importanti fenomeni di "contagio psichico". Tra le difese meno evolute che ho utilizzato in quel momento, nelle quali abitualmente non mi riconosco, c'è stato in particolare il diniego di fronte a situazioni di forte impatto emotivo, come le descrizioni dei telegiornali sull'evoluzione infausta della malattia o, la sera stessa del 18 marzo, la visione del tragico corteo dei carri dell'esercito a Bergamo.

Attraverso il COVID19 ho sperimentato una condizione di angosciata attesa nel confronto con l'incertezza dell'esistenza. Ho capito quanto su questo terreno per ciascuno la partita si giochi sulla capacità di attivare soluzioni personali. Spesso ho ripensato alle parole delle pazienti oncologiche che incontro, che mostrano bene come molto dipenda da quella quota di invenzione personale, di attivazione creativa, che ciascuna può o meno mettere in campo di fronte ai momenti più difficili del percorso diagnostico e terapeutico. In questo spazio si aprono infinite possibilità per la persona: dalla formazione di vere e proprie sintomatologie psichiche, come scacco all'efficacia dell'invenzione, alla fondazione di associazioni di pazienti e familiari, in cui è messo al lavoro il

legame con il simile, fino all'espressione di nuove progettualità in una dimensione di soluzione individuale, che fa leva proprio sulla solitudine come rilancio proficuo.

Ancora, questo nuovo coronavirus ha fatto a tutti noi incontrare quanto la scienza medica sia fallibile, non garantisca sempre risposte rassicuranti nel confronto con la vita e la morte, anche se tutti noi nel momento in cui diventiamo pazienti vorremmo quelle risposte come "un diritto" o "un dovere". Ciò rappresenta un limite strutturale della scienza stessa, che può essere reso, però, più sopportabile quando incontriamo nel singolo operatore (medico, infermiere) la capacità di confronto con la mancanza di risposte, la disponibilità a offrire una presenza e di non arretrare di fronte a contenuti o domande scottanti dell'interlocutore, di non nascondersi dietro tecnicismi e formule anonime recitate in modo standard, che non lasciano alcuno spazio al paziente di riconoscersi in un *altrove*. Nella mia esperienza di paziente ho potuto personalmente riscoprire il valore assoluto e prezioso di questa presenza, l'importanza di essere accompagnata attraverso la disponibilità alla relazione, l'accoglimento dei miei dubbi carichi di angoscia, delle mie congetture e domande, a volte petulanti, sui miei sintomi e il mio destino. Devo molto della mia tenuta psichica di quei giorni alla mia responsabile, Adele, che ha reso il momento della telefonata quotidiana un momento per me di attesa carica di vita.

Per concludere, questo coronavirus ci pone di fronte a grandi sfide, perché ha minato molte di quelle fondamenta individuali, sociali ed economiche che tutti consideravamo incrollabili, ha fatto sperimentare la tragicità della perdita a molte famiglie a cui ha tolto anche la possibilità della vicinanza e il conforto della relazione, ha amplificato molte delle paure nei pazienti oncologici. Il coronavirus ci ha fatto scoprire nudi, profondamente indifesi.

Saremo in grado noi psicoterapeuti e psiconcologi di raccogliere questa sfida per rilanciare in noi e nei nostri pazienti un nuovo progetto di *ampio respiro*, sul lato del sostegno alla vita?

Note

1 Per approfondire il valore della testimonianza nel contesto clinico, in cui in quanto operatori sanitari ci muoviamo, rinvio all'interessante lavoro di Angelo Villa dal titolo *Clinica e testimonianza*. <http://www.istitutoeuroarabo.it/DM/clinica-e-testimonianza/>



MARCHE

Tale informazioni sono di proprietà della Sanatrix Gestioni srl e qualora saranno utilizzati e divulgati si chiede che venga citata la fonte nella seguente modalità: "Casa di Cura Villa dei Pini, reparto di Oncologia, Psiconcologa dr.ssa Katia Marilungo, Civitanova Marche"

Interviste effettuate per indagare i vissuti correlati al COVID19:

Katia Marilungo

F.A. Infermiere: "Il COVID mi ha cambiato il modo di vivere il lavoro, è peggiorato il mio modo di approcciare al lavoro, tutto di fretta, e poca relazione con il paziente perché ci sono molte cose da fare, e non la vivo bene. Mi sono sentita sola perché vivo lontano dalla mia famiglia e ho maturato l'idea di tornare a casa, perché non è stato facile non potermi muovere da qui senza poter tornare nella mia città. Da marzo mi sento più ansiosa e preoccupata, a volte passo le notti insonni."

L.P. Infermiere: "Ad aprile ho contratto il COVID, sono stato molto male, con febbre alta e tosse, ho perso i sapori e gli odori, e ancora oggi a distanza di mesi sento che mi è cambiato qualche gusto, e faccio ancora fatica a respirare a pieni polmoni come prima. Ho ancora paura."

A.S. Infermiere "Sinceramente non sono per niente tranquilla quando vengo a lavoro, non è facile e sono cambiate tante cose rispetto a prima, l'ambiente di lavoro è più teso, ma la mia paura più grande è di riportare a casa dove ho figli piccoli, di questo sono molto preoccupata. La situazione è molto pensante e critica, è molto difficile per me."

D.M. Assistente sanitario: "Sono molto spaventato e preoccupato di poter contrarre il virus, perché potrei contagiare qualcuno, mi sentirei in colpa, non sono preoccupato per me, perché sono in buona salute e probabilmente non avrei problemi, ma lavoro con immunodepressi che hanno le loro fragilità e cerco di prendere tutte le precauzioni possibili per evitare che si possano contagiare, è una responsabilità che mi opprime."

I.S. Fisioterapista: "Durante il periodo del lockdown, sono rimasta a casa, ho avuto un periodo di pausa dal lavoro, non è stata dura, ma ho cercato di rispettare le regole. Tuttora non vado in giro, limito gli spostamenti e gli incontri con gli altri, anche se mi manca il contatto sociale, ma penso che al momento sia più importante evitare."

M.C., Assistenza Sanitario "Io ho preso il COVID, non è stato per niente facile, mi sono separata dal resto della mia famiglia, isolandomi in una parte della casa, per fortuna ho una casa grande. Tossivo sempre, ho incrinato una costola con il continuo tossire. Ho tantissima paura di rivivere quella situazione".

C.P. Infermiere: "La cosa che questo COVID mi ha sconvolto è stata la situazione lavorativa, è diventata più stressante, devo organizzare i tamponi per i pazienti che entrano a fare le cure, devo ricordargli di vestirsi, c'è molta paura da parte loro e molto nervosismo da parte nostra, sento molto di più la stanchezza fisica e mentale".

C.S. paziente oncologico: "Sono malato da qualche mese ed ero a Milano per un intervento quando è scoppiata la pandemia, proprio lì ho contratto il virus; sono stato isolato per giorni interi, senza vedere nessuno, senza continuare le cure e non ho effettuato la fisioterapia, per me era essenziale per mantenere le funzionalità corporee. Tutto ciò ha ritardato le cure e ha peggiorato il quadro clinico. Ho pensato fosse arrivata la mia fine, avevo paura di non vedere più nessuno, i miei figli, mia moglie. Ero solo e ho ancora gli incubi di quei giorni così assurdi."

C.M. paziente oncologico: "Per alcune settimane le cure che faccio hanno subito un ritardo, durante il lockdown di marzo e aprile, mi sono sentito meno aiutato dagli altri e più solo, sinceramente ho avuto paura e ed ero triste, perché non sapevo quando avrei ripreso le cure, e come stanno andando".

G.S. paziente oncologico: "Il COVID mi ha tolto l'unico svago che, da quando sono malato, mi concedevo, i pomeriggi con i miei amici a giocare a carte, mi aiutava a non pensare a svagarmi un po'; dalla malattia, era un modo per vivere la vita con normalità, poi ci hanno chiuso e io lo accuso molto il fatto di non poter uscire e di fare anche una passeggiata per incontrare qualcuno, mi sento giù di morale."

A.R. paziente oncologico: “Mi piace andare in bicicletta a fare un po’ di sport, in maniera leggera, ma non è molto sicuro farlo adesso, passo le giornate a casa e rifletto, cerco di non farmi prendere dall’ansia e dal panico, anche se inizialmente è stato difficile non sentire questo stravolgimento della vita, ora mi sono abituata a questa nuova realtà, mi sembra quasi innaturale vedere le facce delle persone senza la mascherina, non ho molta paura, ma mi sento più triste perché mi sento meno libera”.

P. F. paziente oncologico: “Ho ricevuto la mia diagnosi poco prima del COVID, e a febbraio ho avuto una polmonite per cui sono rimasta in ospedale, in isolamento, è stato un periodo buio, ricordo quel silenzio e quella solitudine come assordanti, ho sofferto molto, credevo di impazzire, piangevo disperata e sono andata in depressione, in testa avevo mille pensieri, ho anche pensato di farla finita, cose che non avrei mai pensato in vita mia, quel momento mi ha sconvolto.”

F.G. paziente oncologico: “La cosa che mi dispiace di più di tutta questa situazione è il non passare del tempo con i miei nipoti, mi sento molto sola, e ho paura di non poter vivere abbastanza per vederli crescere”.

PENSIERI, RIFLESSIONI, VISSUTI... DI PAZIENTI ONCOLOGICHE

Linda, Gabriella

“Accendi la tv e guardi il telefono, le notizie sono sempre più brutte... pensavo di aver visto tutto nella vita dopo un divorzio, un figlio autistico e una leucemia: invece no!!! La cosa che non dimenticherò mai sono le immagini dei camion militari in fila a Bergamo pieni di feretri!!! Lo paragono a quando studiavo da ragazzina l'immagine, che porterò sempre dentro me, dell'uomo davanti ai carri armati in piazza Tienanmen che fece il giro del mondo... anche questa pandemia e quell'immagine saranno sui libri di scuola! Ho tirato fuori la grinta anche nei giorni e nei mesi peggiori mettendomi in gioco e prendendo in mano la situazione aiutando mio figlio nelle sue tante difficoltà. Le giornate mi sono volate, ma la paura resta, ti tiene compagnia ogni giorno eppure dopo quasi un anno c'è chi ancora non ha capito che deve tenere la mascherina e lavarsi le mani!!!”

(Linda, paziente ematologica)

“È stata un'esperienza umana veramente difficile, ma anche positiva sia sul lato fisico che morale. Abbiamo ricevuto un aiuto professionale e umano da parte della nostra Psicologa per andare con determinazione avanti contro una brutta esperienza di malattia. Speriamo che possa essere valorizzato il lavoro degli Psicologi per il grande e proficuo aiuto che danno ai pazienti onco-ematologici. Grazie per quello che fate e farete!”

(Gabriella, paziente ematologica, e suo marito Stefano)

“Una pandemia che arriva (a marzo 2020) nel bel mezzo di un percorso di chemio per un tumore non è proprio il massimo della fortuna, ma sai che per entrambi i problemi non puoi prendertela con alcuno. Di sicuro, però, la battaglia che hai da combattere si fa improvvisamente più grande perché aumenta la paura, perché ti ritrovi sola quando devi fare la terapia, perché hai paura di toccare tutto, perché anche lo sguardo rassicurante delle infermiere all'improvviso è smarrito quanto il tuo. Tutto assume una dimensione di totale isolamento, come quando ritorni in stanza dopo l'intervento e hai la mascherina addosso, il cuore che ti batte a mille e nessuno dei tuoi cari a cui stringere la mano. E devi cercare ancora di più dentro di te la forza per non mollare, nonostante tutto, anche quando ti verrebbe solo da piangere. I mesi passano ma la situazione continua tra alti e bassi, una pagina di storia sociale e medica che sembra non trovare una conclusione. Ed all'isolamento parziale che la malattia mi aveva dato già nei mesi precedenti (nelle settimane critiche con l'abbassamento dei globuli bianchi) si aggiunge quello completo e terribile fatto di mancanza di abbracci, di carezze e di affetti che per un palliativo compenso vedi e cerchi via Skype. Vivi nella costante paura della tua malattia da gestire e di un virus invisibile ed insidioso: e questo lascia in disequilibrio la bilancia emotiva e lo sforzo che devi fare ogni giorno è doppio di quello che in qualche modo avevi messo in conto all'inizio.”

Vissuto

Ombretta

I miei compagni di vita negli ultimi due anni sono stati sicuramente i tre carcinomi che ho dovuto affrontare.

Ma iniziamo dai primi due... il primo alle ovaie e il secondo al seno, che ho considerato veramente "compagni" di viaggio, non mi hanno terrorizzata, li ho affrontati con il coraggio che ho ereditato dai miei tanti interventi precedenti, visto che durante la mia vita, non sono mai mancati.

Devo però dire che il secondo mi ha devastato a livello fisico, dopo la radio 6 mesi senza dormire per atroci dolori articolari mi hanno provata. Ma grazie alla dottoressa Brugni che mi ha indirizzato presso il dottor Rasetti, ho ricominciato a vivere.

Poi sono seguiti mesi di lockdown, i primi sono stati abbastanza sereni e piano piano ho ripreso in mano la mia vita.

Purtroppo o per fortuna, ancora non so dirlo, i controlli oncologici seguenti hanno rivelato il "terzo incomodo" così lo definisco, un carcinoma al colon. È stato una bomba, che è esplosa dentro di me... lasciandomi senza energie, senza coraggio ne forza.

I primi sentimenti che ho provato, di profonda stanchezza mi hanno fatto decidere in un primo momento di non affrontarlo, non ne avevo la forza.

Ma né la mia famiglia né due splendide amiche e professioniste come la dottoressa Scaramucci e la dottoressa Malatesta me lo hanno permesso, e anche se con dolore e sofferenza lo ho affrontato.

Debbo però confessare che a titolo personale è stato veramente difficile, ma non per quanto riguarda l'intervento, quello ancora una volta grazie a Siquini è stato una passeggiata.

Tornata a casa infatti sono iniziate le crisi di panico... terribili, incontrollabili, non prevedibili... che ti lasciano vuota senza la forza di andare avanti, mi sono resa conto subito che da sola non ce l'avrei fatta, e sono riuscita a chiedere aiuto, così ho iniziato la terapia con il dottor Alessandro Cicconi, che mi ha preso per mano e accompagnato verso la risalita.

Debbo dire che le sedute sono state veramente piacevoli... ma soprattutto essenziali per la mia ripresa.

Indispensabili poi nel momento dei controlli... che ho affrontato apparentemente in maniera tranquilla, ma che dopo aver preso i risultati, finalmente positivi mi hanno lasciato di nuovo inaspettatamente senza forza per un paio di giorni, quindi anche se apparentemente tranquilla ero impauritissima, e Alessandro è stato indispensabile.

Certo la pandemia in questo periodo, non mi ha aiutato molto rispetto alle possibilità di uscire o vedere gente, ma credo di essermi riappropriata un po' del mio tempo... quel tempo necessario a pensare a sé stessi, a "digerire" l'inaspettato che ci presenta la vita, ad affrontare sé stessi, forse diversi, cambiati anche dalla pandemia, ma sempre pronti a ricominciare.



PUGLIA / BASILICATA

COVID: voglia di vivere

Diagnosi: leucemia linfoblastica acuta in trattamento

Pediatria oncoematologica – San Giovanni Rotondo

"Ancora voglia di vita"

Ancora una volta la vita mi chiede una prova di resilienza perché, in fondo, la felicità consiste solo in attimi sfuggenti.

Durante la gravidanza la probabilità di avere una figlia con la sindrome di Down è alta, ma io rifiuto l'offerta dell'amniocentesi e vado avanti. E la probabilità diventa una meravigliosa certezza: Cristina! Dopo sei anni, in una calda giornata estiva, arriva lei, la leucemia, e al suo seguito c'è la chemioterapia, un'amica sotto le vesti di nemica per gli svariati effetti collaterali.

A dar loro il benvenuto vi è, in prima linea, quel dolore misto a rabbia che ha la seria intenzione di annientare l'amore per le cose belle.

L'amaressa ha il miglior complice esistente che è la solitudine, fedele compagna del nemico che ora il mondo intero teme: il COVID.

Ma, mentre il mondo sembra essersi dimenticato di te, interviene una forza più grande che si chiama solidarietà. E così gesti e parole, carichi di gentilezza ed entusiasmo, riescono a donare momenti di serenità con imprevisi picchi di gioia.

Tuttavia, all'orizzonte ci aspetta il peggio. Ed ecco che il forte timore del contagio si trasforma in un vero e proprio incubo.

Tra pioggia e nebbia mia figlia, con la forza d'animo che le appartiene per natura, spicca il suo primo volo in compagnia di sconosciuti "mascherati". La destinazione è Bari alla conquista di un'eccezionale chance di vita.

Percepando le lacrime e le carezze delle altre mamme, a me non resta che distaccarmi da Cristina nel cuore della notte per dieci giorni, troppo lunghi per una madre che non ha mai dormito senza la propria figlia. Tuttavia, in alcuni casi, amare significa anche lasciare andar via.

Continuo a credere che, nei momenti bui, la voglia di vita possa e debba essere scovata dentro sé stessi. Ma, per la prima volta, essenziale è la spontanea vicinanza della psicologa che ascolta le mie grida di dolore, persino nel festoso giorno della cresima della propria figlia. E non ho alcun timore di essere giudicata perché, come spesso mi viene ricordato, sono "umana", certamente fortificata dagli eventi della vita, ma pur sempre fragile nella propria essenza.

Certa che Cristina sia in ottime mani, inizio a pregare, anzi a supplicare, ma non basta. Perciò chiedo altre suppliche, la cui catena si allunga sempre di più, tanto da commuovere la Madre Celeste che mi concede un altro miracolo.

Nata una seconda volta, mia figlia ritorna a casa che ora è a San Giovanni Rotondo dove i piccoli e giovani guerrieri, le mamme-amiche, i medici, gli infermieri, le addette alla mensa, i volontari e i dottori-clown somministrano non solo sollievo, ma anche e soprattutto emozioni che fanno palpitare il cuore.

E questa volta non si tratta di paura, bensì empatia.

L'unico contatto con il mondo esterno è rappresentato da due finestre che ci concedono il privilegio di partecipare attivamente al susseguirsi dei giorni, dall'aurora al tramonto, contemplando altresì il paesaggio innevato. Ma tutti assieme sogniamo di ammirare lo spettacolare arcobaleno comparso quel giorno, simbolo di vita nuova.

Tra mare e monti scende la sera. Al termine di abbracci più calorosi rispetto al passato, Cristina dorme serenamente ed io mi incanto a guardare il suo viso, le luci del paese, un tappeto di stelle, la luna piena. Però la luce più intensa proviene da quella Croce, un faro in mezzo alla tempesta che mi conduce a credere fermamente in un altro progetto d'amore da realizzare tramite la maternità.

Del resto, la vita è un dono gradito...ovunque e sempre.

COVID: un nemico invisibile ma presente nel percorso terapeutico di Carlotta e la sua Leucemia

Chiara

Diagnosi: leucemia linfoblastica acuta in trattamento

Mi presento sono Chiara, mamma di Carlotta di 3 anni, compiuti il 19 gennaio. Il nostro viaggio in questo reparto è iniziato il 19 aprile dello scorso anno. Puntini rossi sul suo torace, stanchezza, pallore. Presi forza e dissi a mio marito: *“corriamo in ospedale”*. *Inizì tutto così*. Il COVID è stata una costante sempre presente nella nostra malattia. Dovetti rimanere fuori al Pronto soccorso, per febbre. Rimasi in lacrime fuori mentre Andrea il padre e Carlotta entrarono all'interno del P.S. *“Non so con precisione quanto sono rimasti dentro ma per me è stata un'eternità”*. Finalmente uscirono e ci dirigemmo in Pediatria dove mi dissero che i puntini erano petecchie: *“ma cosa sono?”* Rimanemmo per la prima volta sole in quella stanza così fredda, sentivo i battiti del cuore nelle orecchie, abbracciavo forte a me la mia piccola e chiedevo a Dio che non fosse nulla di grave. Dopo un po' arrivò un dottore in camera, e mi disse: *“Signora in laboratorio, sono tutti con le mani nei capelli, non hanno mai visto un emocromo simile, se foste rimaste ancora a casa per un'altra mezz'ora, la piccola Carlotta sarebbe morta in braccio”*. Quelle parole mi rimbombano ancora in testa, sembra passato un minuto non 10 mesi. *“In quel momento entrò nella mia testa la parola Leucemia, come un martello pneumatico mi batteva in testa”*. L'indomani continuò a fare esami. Conobbi la dottoressa L. il nostro angelo custode, non sapevo che sarebbe stata con noi per tutto il percorso, mi spiegò che in giornata avrebbe fatto controlli e se non potevano fare nulla ci avrebbero trasferito in un altro centro ospedaliero. Intanto facemmo il nostro primo tampone, il primo di una lunga serie. Domenica 19 aprile la dottoressa L. ci accompagnò per il ricovero presso l'altro ospedale e prima di andare le chiesi: *“Carlotta ha la leucemia?”* Mi rispose che doveva fare altri esami. La dottoressa lo sapeva già. Arrivammo in reparto all'ora di pranzo. Il reparto era spettrale, faceva paura. Stanze chiuse, non si sentiva una mosca volare. Mentre la dottoressa L. ci congedava, mi disse di stare tranquilla perché qui avrei trovato una famiglia. In quel momento non ci credetti, ero terrorizzata; con la coda dell'occhio lessi: *“Oncoematologia Pediatrica”*. *“Quella parola che mi martellava la mente era tornata”*. Ad accoglierci quel giorno fu la dottoressa S. e le infermiere D. e F. Non dimenticherò mai i loro sguardi, i loro occhi dolci. Vedevo che sorridevano nonostante le mascherine. *“Purtroppo da quel momento in poi ho imparato a leggere dagli occhi”*. La dottoressa mi fece domande a cui ancor oggi non so cosa risposi. *“Il mio corpo era lì ma la mente era non so dove. La paura aveva preso il sopravvento”*. Ricordo bene che mi disse: *“stia tranquilla signora, a tutto c'è una cura”*. Il momento del distacco da mio marito è arrivato. Un'infermiera vedendo due genitori impauriti e spaesati, mi diede il suo camice anti COVID per poter far entrare il papà nel reparto. D. ci accompagnò nella stanza assegnata, la 8. *“Lì iniziammo il nostro faticoso percorso: se quel bagno potesse parlare! Quante lacrime versate di nascosto. Non potevo farmi vedere debole dalla mia bambina”*. La mattina dopo ci fu il suo primo aspirato midollare, *“nel pomeriggio la sentenza”*. Alle 16:00 avevamo appuntamento nella stanza del primario. Quando il dottor L. mi chiese: *“signora cosa le è stato detto presso l'altro ospedale?”*, risposi con un filo di voce: *“nulla”*. *“Chiesi ad una dottoressa se Carlotta avesse la leucemia”*. Il dottore abbassò gli occhi per qualche secondo e continuò a parlare. *“Il cuore di mamma ha fatto centro”*. Rimasi pietrificata. Non una lacrima. A differenza di mio marito che non trattenne la disperazione piangendo a dirotto. Ero seduta davanti al dottore ma mi sentivo sprofondata in un baratro. Lui parlava e ci spiegava il Protocollo ma io non ero lì con la mente, gli dissi solo: *“mi affido a voi e a Padre Pio”*. *“Il nostro percorso iniziò così. Sapevo che sarebbe stato difficile. Non avrei avuto nessuno con me. Saremmo stati io e Carlotta. Il dolore della malattia era logorante, straziante ma avevamo un'altra gatta da pelare: il COVID, lui era una minaccia per tutti. Era un nemico invisibile ma presente”*. Questo virus che ci ha tolto la libertà da febbraio. Ora in reparto ci ha isolati anche dalla nostra famiglia. Ho sofferto tanto all'inizio, i primi 41 giorni non potevamo uscire per i valori bassi: quando andava meglio comunque non potevamo per via del COVID. *“Il dolore era amplificato nella nostra situazione. Non c'erano le insegnanti, né volontari, né sala giochi e tenere una bimba di 2 anni in una stanza, lei piena di vita e solare che odiava stare sola, fu un calvario. Soffriva la solitudine più delle chemioterapie”*. Quando mi chiedeva: *“mamma perché non fuori?... il mio cuore non reggeva”*. Però pensai anche che oltre ai disagi, alle

restrizioni COVID una cosa positiva c'era stata: le mamme coraggio. Le ho incontrate anche se a ritagli, come ladre rubavamo momenti in corridoio, ma erano il mio sostegno. Credo che anche se ci è stato tolto tanto, i nostri cuori si sono lasciati andare a sentimenti forti. Sentimenti nati da perfette sconosciute che non ho cercato ma che il destino mi ha donato. Il momento della visita medica era una festa per la mia cucciola. Amava i medici. Quante foto con loro! Lei percepiva il loro amore e lo ricambiava. In quei giorni mi legai molto alla dottoressa D. e alla dottoressa M., erano "la mia mamma", che per il COVID ero stata costretta a non avere in quel momento. La dottoressa S. quando ci vedeva diceva: *"ti faremo santa perché Carlotta è sempre un fiume in piena"*. Di lei ammiro molto il suo modo di dire le cose nel bene o nel male. Ti spiega come stanno le cose. Pilastro importantissimo è stata la psicologa: mi ascoltava, mi consolava e non solo. Quando passava in reparto, ma anche per telefono per via del COVID, mi ha sostenuto moltissimo nei primi rientri. Ero impaurita a casa, non avevo i miei angeli custodi a proteggerla sotto la loro ala, ma lei ascoltava le mie pene, i miei pianti e mi incoraggiava, aveva sempre la parola giusta al momento giusto. Le infermiere, altro tassello del nostro percorso. Ricordo quando prese la mucosite, io piangevo disperata, mi colpevolizzavo, credevo fosse colpa mia, che non le avevo lavato bene la bocca con i vari collutori, ma una di loro come una mamma mi consolava e mi diceva: *"sei una mamma premurosa, le è venuta per le terapie, non è assolutamente colpa tua"*. Le infermiere sono davvero materne. Ognuno di loro *"ci ha sostenuto in maniera diversa ma amando la mia piccola peste dai capelli rossi"*. Oggi siamo ad un passo dalla fine, tra poco Carlotta inizierà il mantenimento, non ci saranno più ricoveri così lunghi. *"Non credevo che in tanto dolore avrei trovato tanto amore. Il COVID ha fatto salire in superficie l'amore, l'affetto, la gratitudine... questo lui non è riuscito a portarceli via!"* Ho attraversato una tempesta con altre mamme e guerrieri che lottano per andare incontro alla rinascita con il sole negli occhi. Loro hanno dato la forza a noi per rialzarci e continuare. Questo percorso mi ha insegnato a vivere la vita con occhi diversi: niente progetti. Vivere solo giorno per giorno, prenderci il bello che essa ci dona perché il brutto, vuoi o non vuoi, ti viene a bussare. *"Auguro a tutti i piccoli di raggiungere il loro arcobaleno: se lo meritano tutti. Lo so, la mia è un'utopia, ma prego ogni giorno che nessun bimbo si ammali di cancro e che nessun'altra mamma vivi e veda il dolore, perché non c'è dolore più grande di veder soffrire un figlio"*. La Pandemia purtroppo ha appesantito tutto. Mi auguro che ora con i vaccini possa cambiare qualcosa, anche riavere, in reparto, quel momento da ritagliare di notte per una semplice doccia o per lavarsi i capelli, staccare anche una mezz'ora. Il dolore per chi ha altri figli a casa, l'altra metà del cuore è sempre lì e non voglio assolutamente che altre vivano lo strazio che ho vissuto arrivando nel pieno lockdown. *"Vedere una bambina elemosinare abbracci, voler entrare nella stanza di un altro bambino per giocare ed impedirlo. La normalità con il COVID non esiste più"*. Ringrazio tutto il reparto, clown e associazioni dei genitori che *"ci sono stati vicino a distanza"*. *"Il nostro percorso è stato molto appesantito dalle restrizioni di qualsiasi tipo e livello"*. Il negativo è stato non avere mio marito e mia figlia presenti nei lunghi ricoveri. Le videochiamate hanno reso possibile *quell'empatia nata con i miei affetti non sarebbe stata lo stesso credo. Tutti gli abbracci che ci sono stati negati dalla Pandemia sono stati riempiti da parole di conforto e sorrisi"*. *"Noi siamo state sole in tutto, ma avevamo i nostri angeli custodi sempre presenti. La pandemia non ci ha tolto la fede e la caparbia per andare avanti"*. Ho messo tutte le mie forze per sostenere e dare conforto alle nuove mamme arrivate dopo di me. *"Tutto quello che ho ricevuto io da L. e M. che sono state le prime mamme coraggio che ho conosciuto. Ora sono convinta che la mia vita non sarà più la stessa. La ferita che ho nel cuore ci resterà per sempre, le paure penso non mi abbandoneranno mai"*. *"L'unica gioia è la certezza che Carlotta non ricorderà il dolore, ma soltanto l'infinito amore che qui ci hanno dato incondizionatamente, con tutte le foto che abbiamo fatto in questo viaggio tortuoso e lungo, ma ricco di emozioni"*. Sono grata al Signore per com'è andata. Forse ci saranno altri dolori, altre prove da superare, ma questa l'abbiamo superata alla grande. Miriamo alla felicità che la vita ci dona giorno per giorno senza far progetti ma vivendo passo dopo passo.

Questionario Pazienti

Data: 15/12/2020

Città di residenza: Potenza

Età: 44

Sesso: M

U.O.C. Ematologia Ospedale San Carlo – Potenza

Mi chiamo C., sono padre di due splendide figlie ed un marito...ma sono anche un malato di linfoma che ha vissuto il lockdown in una maniera del tutto particolare...ho vissuto la vita del segregato in casa ammalato e bisognoso di cure...

Il primo periodo di chiusura ha creato molte preoccupazioni da questo punto di vista perché avevo assoluto bisogno in quel periodo di cure ematologiche, le quali sono state difficili...hanno dovuto rinviare una terapia.

Questo mi ha spaventato, sono rimasto chiuso in casa con la paura di avere contatti con chiunque...lo so questa non è stata una paura solo mia, ma di tante altre persone che l'hanno vissuta in maniera sicuramente importante quanto la mia.

In quanto genitore, ho avuto la fortuna, sì, di vivere il periodo insieme ai miei figli, ma anche paura per quello che mi potesse succedere.

Fortunatamente ho trovato nel mio reparto di ematologia delle persone eccezionali, che non mi hanno mai fatto sentire solo...che mi hanno dato coraggio, dicendomi come dovevo comportarmi, di quanto fosse pericoloso per la mia salute, di quanto fosse pericoloso per un immunodepresso prendere questo mostro, quale poteva essere il coronavirus.

Sai cos'è? La paura è quella che poi ti costringe a non viverti appieno la tua vita, quella che doveva essere una ripresa dopo aver lottato contro un altro mostro, probabilmente ancora più grande, quello della malattia, sì, il tumore, quello.

Stai lì che stai finendo di combattere contro questo mostro, e te ne arriva subito un altro...è un brutto colpo.

Nel reparto di ematologia, il personale ha saputo riprendere in fretta in mano la situazione, facendomi recuperare tutte le terapie...ma altrettanto importante è stato il supporto psicologico.

Perché sembra strano per molti, ma sapere che c'è una persona dall'altro lato che vive insieme a te questa realtà è importante, una persona che sa cosa vuol dire la sofferenza e ti sa ascoltare è importante.

Tutti gli operatori sanitari sono riusciti a non farmi sentire solo: ho potuto vivere con questi due "mostri" in maniera serena, anche con la mia famiglia.

Posso dire di essere stato fortunato, anche di avere ancora oggi tanta paura!

C.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Raucci, Socio SIPO

Data: 15/12/2020

Città di residenza: Potenza

Età: 36

Sesso: F

U.O.C. Ematologia Ospedale San Carlo – Potenza

Mi chiamo V. e sono affetta da linfoma.

La pandemia è scoppiata in un periodo già molto difficile per me: la scoperta di essere affetta da un tumore nel momento in cui aspettavo il mio primo figlio mi aveva già messa a dura prova, ponendomi di fronte ad una scelta che mai avrei pensato di prendere.

Ho scelto di continuare la gravidanza, nonostante fosse molto pericoloso, ed oggi, dopo aver dato alla luce un bellissimo maschietto, continuo le mie terapie.

Tutto questo è stato possibile perché mai mi sono sentita sola: medici, infermieri e psicologa mi hanno accompagnato sempre, dall'inizio, seduta dopo seduta erano lì, accanto a me, a somministrarmi le terapie e l'energia giuste. Anche se con la mascherina, dai loro occhi emanavano

coraggio e forza e grazie al mio ottimismo e alla loro professionalità sto guarendo ed ho un figlio stupendo e sano.

Sì, ci sono stati momenti di grossa preoccupazione anche da parte del personale sanitario, ma l'attenzione nei nostri confronti è stata massima...la paura ancora c'è, ma sono sicura che "andrà tutto ben"!

V.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Raucci, Socio SIPO

Data: 28/12/2020

Nome R. Cognome P.

Età 54

Sesso _F

Professione Svolta: LAVORO AUTONOMO

Lei ha avuto il COVID?: SI

Qualcuno in famiglia lo ha contratto?: SI

U.O.C. Oncologia medica-Francavilla Fontana

Non ci sono parole per esprimere ciò che ho provato.

È stata una doppia tragedia per me.

Ho iniziato il percorso di cura il primo o il secondo giorno dello stato di emergenza in un ospedale che accoglie tutti i malati oncologici e malati COVID con un'unica sala d'attesa.

La cosa che mi ha rattristato è che ero costretta a tenere la distanza con gente che come me aveva il terrore negli occhi.

Eravamo tutti impreparati a questo stato di cose.

Obbligati a sistemi di protezione per curarci; tenuti a distanza con medici e infermieri a sperare di trovare una stanza semivuota per fare la terapia, evitando così il rischio del contagio.

Avere terrore perfino delle infermiere che ligie al proprio lavoro rischiano anche loro in ogni momento e arieggiavano la stanza del reparto ed evitare di bere e mangiare per non abbassare la mascherina.

Non penso che la gente riuscirà a capire mai il nostro stato d'animo, la pandemia... nella pandemia!!!!

Abbiamo imparato a capirci fra di noi e con il personale medico e paramedico, con gli occhi, perché si potevano usare solo quelli.

Ogni controllo è stato per me e lo è ancora, motivo di terrore.

Tutto questo mi ha portato a non avere più fiducia nella gente, altro che, all'inizio qualcuno dichiarava che la pandemia ci avrebbe cambiato in meglio.

Assolutamente, la pandemia ci ha portato a isolarci, a essere diffidenti, ad allontanare le persone come se fossero appestate; a puntare il dito a chi, dopo mesi e mesi di costrizioni esce il naso fuori del dispositivo di protezione.

Questa è stata la mia esperienza durata da febbraio fino ad ora. Forse adesso, in vista della fine del mio percorso riesco a gestire il tutto, ma la cicatrice che mi ha lasciato dentro, nell'anima, non guarirà; e questo vale sia per la pandemia che per la malattia che spero come tutti non si ripresenti più.

Durante la pandemia ho scritto una poesia che esprime esattamente ciò che ho provato:

Tutto era rumore

il vento, l'aria

il mare in tempesta in cerca di ristoro

il nostro cammino,

le nostre vite.

Librarsi in aria con

inquietudine e schiamazzo, il nostro venturo incerto

Ma poi

in un solo interminabile e fragoroso istante:

il silenzio

Triste severo ed eloquente

e con lui la voglia di vivere la primavera

degli anni ancora acerbi e carichi di rigogliosi doni.

(R.P. - aprile 2020, in piena pandemia)

Il terrore della sala d'attesa dell'ospedale.

Non tutti rispettavano le regole e quindi ormai da mesi, dodici per la precisione, tendo ad allontanarmi appena qualche paziente si avvicina, mi copro, metto doppia mascherina ed il disinfettante è diventata una ossessione.

Spero di finire quanto prima il mio percorso ed evitare qualsiasi contatto con gente irresponsabile. Perché è per questo motivo che ci si trova in questa situazione.

Non riesco a vedere futuro, a mala pena riesco a pensarmi per 2 o 3 giorni.

La pandemia non finirà presto nemmeno per il vaccino, perché non tutti lo faranno.

Non ha senso vaccinarsi solo in parte, tutti dovrebbero farlo. I vaccini sono vaccini e se anche non si è avuto tanto tempo per studiarlo, abbiamo almeno una speranza.

Attesto il mio libero consenso al trattamento dei miei dati personali ai sensi del GDPR 2016/679 del D. Lgs. n.196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", per le finalità di ricerca illustratemi.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 02/01/2021

Nome: R. Cognome: M.

Età: 31

Sesso: F

Professione Svolta: ASS. POLTRONA ODONTOIATRA.

Lei ha avuto il COVID? SI

Qualcuno in famiglia lo ha contratto? NO

U.O.C. Oncologia medica-Francavilla Fontana

Ad essere sincera non ho vissuto in maniera traumatica l'evolversi della malattia (onc.) contemporaneamente alla pandemia. anzi devo confessare che per me è stato un periodo a mio favore in quanto con la perdita dei capelli, ciglia e sopracciglia (dovuti alla terapia) non avevo alcuna voglia di relazionarmi con il mondo esterno. ho sempre avuto la forza di farlo quando è stato necessario e/o indispensabile ma non ero a mio agio.

L'unico momento in cui avrei voluto un sostegno psicologico è stato poco prima dell'intervento. ero e sono stata sempre forte fino a quel momento. ho pianto tanto, non riuscivo a trattenermi anche se intorno a me c'erano altre donne che avrebbero dovuto affrontare degli interventi, ma in quel momento (forse l'unico durante la malattia) sono stata egoista. io pensavi di soffrire più di tutte in quel preciso istante. ero la più piccola, in quella sala e avevo da affrontare l'intervento più invasivo. Volevo solo avere mia madre accanto e, proprio in quel momento, lei mi ha chiamata. dunque tutto sommato è stato un momento in cui mi sono completamente arresa a dio. non avevo altra scelta migliore.

Mi viene in mente la mia famiglia, le mie bambine più cresciute e ritornare al mio lavoro anche per solo qualche ora a settimana,

Attesto il mio libero consenso al trattamento dei miei dati personali ai sensi del GDPR 2016/679 del D. Lgs. n.196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", per le finalità di ricerca illustratemi.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 26/12/2020
Nome V. Cognome D.
Età 56 anni
Sesso Femmina
Professione Svolta Insegnante
Lei ha avuto il COVID? NO
Qualcuno in famiglia lo ha contratto? NO
UOSD Oncologia e COrO-Francavilla Fontana

Quando mi è stata diagnosticata la mia malattia, ho cominciato a vivere nella precarietà, ho donato alcuni miei oggetti di valore alle persone care, ho avuto paura di progettare persino le vacanze, ho scritto un memoriale e la scrittura è diventata cura.

Ho compreso che a volte le malattie sono la manifestazione di un male interiore che urla attraverso le ferite della carne e ho cominciato a guardare alla mia malattia come ad una “**benettia**”, ovvero come all’occasione per rivedere la mia vita, ri-scriverla, correggendone le storture, godere le gioie quotidiane, sdrammatizzare, ridere e guardare con occhi diversi le persone che amo. La testimonianza di un mio caro amico, guarito anche grazie al fatto di essere stato sempre ottimista e propositivo, mi ha aiutata ad essere ottimista, a cambiare atteggiamento, a vivere cavalcando l’onda della levità. Poi è arrivato il COVID, proprio quando dovevo affrontare un intervento in Lombardia, la regione più colpita, e sono partita da sola perché non volevo mettere a rischio la vita dei miei cari; sono stata ricoverata 23 giorni senza il conforto di nessuno, fiera, però, della mia decisione.

Al rientro, sebbene avessi bisogno di essere accudita, sono stata in quarantena, isolata per due settimane in una casa di mia proprietà, lontana da mia madre con cui vivo.

Ho provveduto a me stessa svolgendo con fatica le faccende domestiche e quanto era necessario per vivere. Racconto questo per dire che ho cercato di preservare me stessa, ma soprattutto le persone che amo.

I giorni a seguire, quelli in cui il COVID è divenuta una pandemia mondiale, sono stati contrassegnati da una attenzione da parte mia, che si è concretizzata attraverso l’essere ligia alle raccomandazioni dei medici: ho sempre indossato la mascherina, lavato le mani spessissimo fino a rovinarmele, sono stata lontana dai miei affetti. Il tempo sospeso, in attesa degli abbracci mancati, è diventato un vuoto, una voragine, una cavità in cui ho sentito risuonare l’eco dei miei bisogni e l’ho riempito di me, coltivando la dimensione domestica e le mie passioni.

Ad oggi, nonostante mi manchino sempre più gli abbracci di parenti ed amici, la paura ha preso il sopravvento, sapere di rientrare in una categoria di persone più fragili e più a rischio mi ha portata ad essere ancora più “integralista” e a manifestare agli altri il bisogno di stare a casa mia, in solitudine; quando qualcuno non tiene conto di questa mia volontà conclamata e viene a farmi visita, imponendo la sua presenza, subisco l’irruzione indesiderata, che vivo come una piccola violenza a danno del mio bisogno di solitudine per preservarmi. Forse mi sto inaridendo, spero di no.

Questa è, però, la mia esperienza legata al COVID.

Mi sono sentita angosciata nel sentire quanto quotidianamente aumentassero le cifre riguardanti i decessi per COVID e, di contro, nel constatare la leggerezza di tante persone che, quando dovevo uscire per necessità, vedevo in giro senza le dovute precauzioni.

Mi ha angosciato sapere che nel paese in cui insegno c’è stato un focolaio di COVID e che moltissime persone si sono ammalate, ciò ha alimentato la paura del contagio e la conseguente decisione di preservarmi, astenendomi dal lavoro.

Ora più che angosciarmi, mi irrita il comportamento irrispettoso di chi non ha ancora compreso quanto il COVID sia pericoloso, ho paura di queste “mine vaganti”.

La Speranza.

Vedo che, grazie al vaccino, quest’ onda anomala che ha colpito il mondo si ritira e lascia addirittura dei doni, come quando su una spiaggia, dopo una mareggiata, troviamo ciò che galleggiava lontano dalla riva. Trovo quei valori che stavamo perdendo: l’apprezzamento della vita, degli affetti, del tempo, la cura di sé e degli altri.

Il futuro è luce, è ciò che di bello non ho ancora vissuto.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 13.01.2020
Città di residenza: Bitetto (BA)
Età: 57
Sesso: F
Professione: Operatrice Pet Therapy
Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" - Bari

A febbraio/marzo 2020 compaiono anche in Italia i primi casi di COVID 19 e ciò che sembrava non appartenere alla mia realtà, ciò che mi appariva tanto lontano perché inizialmente ne era interessato un Paese così distante dal nostro, entra improvvisamente e violentemente nella mia quotidianità. Inizialmente sono riuscita a convivere con le nuove regole di vita, senza grandi scossoni, nel tentativo di tutelare la mia salute e quella dei miei cari.

In questi mesi ho dipinto un murales, dipingere mi faceva sentire serena, pennelli e colori mi restituivano quella libertà persa durante il lockdown.

A settembre scorso mi viene diagnosticato un cancro al seno, da quel momento in poi tutto precipita: la pandemia e le sue conseguenze, che fino ad allora ero riuscita a tenere a bada, diventano per me un incubo. Io che non ho avuto una vita facile, che ho perso troppo in pochi anni, io che ho dovuto affrontare tanti lutti mai realmente superati e che ho sempre avuto tanta paura delle malattie, adesso mi ritrovo a fare i conti con la mia malattia da sola a causa di questo maledetto virus, la cui conseguenza più assurda, oltre la perdita della vita, è stata quella di allontanare necessariamente gli esseri umani gli uni dagli altri.

Sono stata ricoverata 6 giorni in ospedale per esami diagnostici, sola in una stanza senza il supporto di mio marito, della mia famiglia, degli amici. In quel periodo ho benedetto il cellulare, unico collegamento con il mondo esterno.

Mi sono sentita tanto sola e spaventata, soprattutto quando dovevo ricevere gli esiti degli esami... è stata un'esperienza molto dura e trovo intollerabile che una persona ricoverata per motivi importanti e quindi particolarmente fragile emotivamente debba affrontare momenti così difficili senza i propri cari...del resto la gente muore a causa di questa malattia completamente sola...tutto ciò è inaccettabile e crudele.

La nostra sanità completamente impreparata non ci ha saputo tutelare, ci ha lasciati soli!!!!

La pandemia ha cambiato la mia vita così come l'ha cambiata il cancro.

Ho dovuto lasciare il mio lavoro, perché in questo momento è troppo pericoloso il contatto con gli altri ed è troppo pericoloso muoversi con i mezzi pubblici.

Non vedo colleghi e amici da mesi, incontro i familiari uno alla volta e solo se riusciamo a mantenere le distanze, con la mascherina...niente baci, niente abbracci, niente carezze e niente strette di mano. Vivo in un isolamento sociale che mi fa soffrire tantissimo e che peggiora la mia ansia, le mie paure. Non poter uscire da casa se non per motivi di salute e non potersi fare una passeggiata tra la gente, guardare i volti e i sorrisi degli altri è diventato insopportabile.

Mi manca il contatto fisico, poter stringere le mani a coloro che amo, *ma la paura del contagio soprattutto in questo momento della mia vita, in cui già devo combattere contro il cancro è più forte del mio desiderio di libertà.*

Non vedo l'ora di poter usufruire del vaccino: la prima cosa che farò sarà dispensare baci e abbracci a destra e a manca e poi tornare finalmente nel mio amato Friuli.

Ancora di salvezza in questo periodo così duro: mio marito, i miei cani, la mia arte!!!

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Cormio, Membro del CD SIPO

Data: 11.01.2021
Città di residenza: Bitonto (BA)
Età: 43
Sesso: M
Professione: Impiegato
Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" - Bari

Io e il COVID-19

Durante la pandemia i miei sentimenti sono stati inizialmente, a marzo 2020, improntati con un approccio di razionale leggerezza: avevo passato l'intero anno 2019 nel bel mezzo di una tempesta inaspettata, feroce, aggressiva e violenta, dopo un dicembre 2018 dove ogni giorno poteva essere l'ultimo (primi sintomi avuti ad ottobre, intervento salva vita e terapia intensiva post operatoria prima di Natale, chemio subito dopo per metastasi) e, poi, da dolori, trasformazioni d'aspetto, mancanza di gusto, sino ad arrivare allo stato quasi "vegetativo" anche cerebrale e dover necessariamente sospendere le terapie.

Insomma pensavo di aver già provato ogni forma di "fatigue" che, per fortuna di tutti gli altri, solo chi lotta contro il "Male" ha il Dovere di sopportare per poter riuscire a sopravvivere e per poterlo raccontare, forse, se Dio lo vuole.

Quindi, mi dicevo, hai provato già cosa significa "non chiudo gli occhi e non dormo perché non sono sicuro di risvegliarmi", cosa mai diavolo potrebbe essere "Stare a casa", magari uscire poco e con la mascherina, il distanziamento sociale e lavarsi le mani: una guerra? Ahahahah... pensavo all'inizio potesse essere un sacrificio da NULLA!

Purtroppo l'inguaribile ottimismo diventa quasi inutile, ho Dovuto imparare anche questo quando "il Male" ha scelto di invadere il mio corpo, quando si tratta di qualcosa di intangibile, invisibile e inodore alla naturale osservazione.

Così man mano che passavano i mesi in isolamento precauzionale con contatti esclusivamente strettamente familiari, invasione di servizi, documentari e informazioni monotematiche sul tema COVID dai media e aumentava la difficoltà non nel cercare di avvicinarsi ad una parvenza di normalità, obiettivo di per sé già complesso, ma la possibilità di continuare il percorso di riabilitazione respiratoria e di controllo della malattia oncologica, il peso della pandemia è diventato sempre più rilevante, raddoppiando il malessere e il senso di difficoltà quotidiana del vivere.

Ha proprio ragione, ahimè, l'OMS ad aver coniato l'espressione di "Pandemic fatigue": con tutta la resilienza del caso, lo stato di sfinimento, stanchezza e allarme continuo si è insinuato perché al momento questa situazione non sembra dover terminare a breve.

Di sicuro il percorso trascorso durante la prima tempesta ha rafforzato la voglia, necessaria, di lottare, anche e solo per poter respirare, uno dei gesti più scontati e naturali.

Ma doversene privare liberamente, all'aria aperta, o farlo con la costante paura del contagio in un corpo già fragile, specie per mancanza di timore e/o inconsapevolezza dei rischi da parte degli altri, è fonte di rabbia, di impotenza, di frustrazione, in un periodo in cui senza troppe pretese, avrei solamente desiderato riabbracciare (chi mi conosce sa per quanto tempo ante pandemia non abbia potuto farlo nemmeno con il mio unico figlio di soli 3 anni) le persone che, con immenso e fondamentale piacere, abbiano anche per un solo istante avuto un pensiero o una preghiera utili a salvarmi la Vita.

Torneremo a Vivere le Relazioni con la felicità di un tempo. Spero prima possibile.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Cormio, Membro del CD SIPO

Questionario Familiari

Data: 28/12/2020

Città di residenza: Tito (Potenza)

Età: 38

Sesso: F

Grado di parentela: figlia

Hospice Ospedale San Carlo - Potenza

Mia madre è ricoverata in Hospice ormai da quasi un mese...ora posso starle accanto, ma mi è mancato in primis il contatto con lei quando abbiamo saputo tutto qualche mese fa.

Il giorno che le è stata comunicata la patologia era sola e in lacrime...noi non potevamo essere lì con lei a consolarla, ha dovuto ascoltare tutto da sola, anche quello che sarebbe stato il suo percorso...era difficile per lei comprendere tutte le informazioni, senza fare confusione: la diagnosi, il trattamento, le conseguenze.

Dopo i primi trattamenti, la situazione è precipitata ed è stato necessario il ricovero in rianimazione. Le cose stavano precipitando e a noi non rimaneva altro che aspettare...aspettare che qualcuno ci chiamasse per sapere come stesse, per capire cosa stava succedendo.

Finalmente, mamma si è risvegliata e ci è stato comunicato un ricovero in Hospice...qui finalmente mi è stato concesso di rimanerle accanto, anche se continuo ad evitare di abbracciarla e baciarla...ne avrebbe tanto bisogno...ma ho paura.

Manca anche un altro "contatto" importantissimo: con i medici. Molti ricevono solo telefonicamente e la comunicazione si riduce a pochissime parole, spesso "bollettini" giornalieri dai quali è difficile comprendere il reale andamento della malattia. Lo spazio per la comprensione e per le domande è ridotto all'osso e il sentimento di impotenza in me aumenta sempre di più.

Mi domando se il COVID sia davvero una motivazione alla mancanza di contatto umano con questo tipo di pazienti ed i loro familiari...ora le cose sono diverse, mia madre si sente più "protetta" e anche io mi sento meno abbandonata...

Speriamo finisca tutto e che possa tornare la normalità.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Raucci, Socio SIPO

Data: 29/12/2020

Grado di parentela: Figlio

Nome A. Cognome G.

Età 14

Sesso M

Professione Svolta STUDENTE

Lei ha avuto il COVID?: SI

Qualcuno in famiglia lo ha contratto? :SI

U.O.C. Oncologia medica-Francavilla Fontana

Quando mia madre è venuta a conoscenza di avere un tumore, la prima ondata di COVID era passata. Tutti avevano la tranquillità e la spensieratezza che era mancata nei mesi precedenti... ma non noi.

Noi abbiamo dovuto continuare a prestare attenzione nel modo più meticoloso possibile: mascherina sul volto sempre, contatti fisici ridotti al minimo, distanze di sicurezza dentro la nostra stessa casa per tutelare nostra madre e via così.

Il periodo, ovviamente, non è stato dei migliori ma noi abbiamo continuato ad andare avanti nonostante la forte angoscia che man mano si era insinuata nella nostra famiglia.

L'angoscia derivava da tante piccolezze e non solo, ma la cosa senza dubbio più brutta era, ed è tutt'ora, vedere mia madre sempre piena di preoccupazioni, non poterla abbracciare, ma soprattutto, sapere che se la contagiassimo con qualunque tipo di virus, potremmo essere la causa del suo sonno eterno.

Da questo sono derivati numerosi attacchi di panico e, da questa mia esperienza, posso decisamente affermare che, facendo attenzione, trovi una maggiore tranquillità e la paura di potere far soffrire, più di quanto già non stia facendo, lentamente si affievolisce, fino a diventare solo una sfumatura. Il futuro è incertezza, è quasi relativo.

Non possiamo sapere cosa ci attenderà il giorno dopo, per questo bisogna vivere al meglio il momento per quanto brutto questo sia.

Il futuro non va dato per scontato, il futuro è una conseguenza delle nostre scelte del passato, quindi non dobbiamo rimandare al domani pensando di avere tempo, perché quell'idea surreale di vita e futuro, da un momento all'altro, si può sgretolare proprio di fronte ai nostri occhi.

Nonostante questo ragionamento filosofico, se dovessi pensare a quello che vorrei, e spero col cuore di avere in futuro, sono senza dubbio famiglia e amici.

La famiglia è un gruppo di persone che ti fanno sentire a casa e, nel bene e nel male, ci saranno sempre per te.

Gli amici, invece, sono coloro che possono essere considerati una seconda famiglia nonostante questi vadano e vengano, perché ti senti libero di essere chiunque tu voglia, senza sentirti in soggezione, perché sono tutti come te.

Una cosa che però ho solo omesso, è che nel mio futuro voglio assolutamente, inequivocabilmente mia madre... spesso litighiamo avendo due caratteri molto simili, ma le voglio un mondo di bene e non la voglio perdere per nulla al mondo.

Attesto il mio libero consenso al trattamento dei miei dati personali ai sensi del GDPR 2016/679 del D. Lgs. n.196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali", per le finalità di ricerca illustratemi.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 30/12/2020

Grado di parentela: Figlia

Nome B. Cognome R.

Età 31

Sesso F

Professione Svolta IMPIEGATA

Lei ha avuto il COVID? NO

Qualcuno in famiglia lo ha contratto? NO

UOSD Oncologia e COro-Francavilla Fontana

Ho vissuto a distanza e in piena pandemia il malessere di mia mamma, i dolori e le lacrime nascoste nonostante si percepissero forti come un tuono seppur a 600 km di distanza.

L'impotenza regnava nelle mie giornate, immersa a capofitto nel lavoro cercando di allontanare dalla mia mente quei pensieri e quelle paure che sentivo essere sempre più reali.

Eravamo in pieno lockdown, in casa, in smart-working, nella stessa città io e mia sorella, impossibilitate a ritornare nell'unico posto che è davvero casa, da mamma.

Ho avuto il cuore sospeso quando è arrivata la diagnosi, le gambe immobili e la paura e i cattivi pensieri che mi logoravano lo stomaco.

Ho pianto e ho urlato.

Nell'incredulità ho preso quel maledetto autobus, con la paura del contagio in ogni secondo, e ho fatto l'unica cosa che mi avrebbe fatta sentire viva in quel momento oscuro.

I mesi successivi sono stati surreali, dalla prima chemio alla rasatura dei capelli, dai silenzi stordanti di una casa sempre stata caotica alle risate di un'estate che tutto era fuorché spensierata e calda; da un compleanno passato con mamma a casa dopo 8 anni, ad un Natale vero e semplice che ho amato più degli ultimi 30. Nel sorriso di mia mamma, nella luce dei suoi occhi, nella forza e nella bellezza del suo animo trovo ogni giorno il coraggio di starle accanto.

Il COVID ha disarmato il mondo intero. Io ho la perenne sensazione di essere disarmata e non poter fare nulla di concreto per aiutare mia mamma.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data 26/12/2020
Grado di parentela Madre
Nome N. Cognome S.
Età 76 anni
Sesso Femmina
Professione Svolta Insegnante in pensione
Lei ha avuto il COVID? NO
Qualcuno in famiglia lo ha contratto? NO
UOSD Oncologia e COO-Francavilla Fontana

Quando, all'inizio del 2020 il COVID ha cominciato a diffondersi, soprattutto in alcune regioni del Nord, a mia figlia è stata diagnosticata una metastasi al polmone e la conseguente necessità di operarsi presso l'Istituto Oncologico Europeo di Milano, dove aveva già subito altri due interventi. Le volte precedenti sono partita con lei, le sono stata accanto, l'ho accudita come meglio potevo, soggiornando a Milano il tempo necessario.

Questa volta avrei tanto voluto essere presente in questo momento di difficoltà estrema, ma lei non me l'ha consentito.

Ha fatto la valigia, ha preso un taxi per raggiungere Milano e ha affrontato l'intervento e la convalescenza da sola.

Persino al suo rientro, si è imposta un periodo di quarantena, andando a stare da sola nella sua casa, che avevo dotato di viveri e di quanto potesse servirle durante quelle due settimane di solitudine.

Lo scoramento e la paura hanno contrassegnato i miei giorni in quel periodo.

Ho condiviso con lei le angosce legate a questo momento delicato della sua vita.

Il mio benessere è legato al suo: se lei sta bene, sto bene anche io, se la vedo in difficoltà, mi lascio sopraffare dallo scoramento, ma non lo do a vedere e cerco di non perdere mai il sorriso.

Sapere mia figlia ricoverata a Milano quando lì il COVID dilagava e non poterle essere accanto.

Ho temuto per la sua vita e la distanza da lei è stata tremenda.

Avrei voluto esserle accanto per un conforto, una carezza, un aiuto, avrei voluto essere con lei prima e dopo l'intervento, supportarla con la mia presenza, invece ero angosciata da due nemici: la sua malattia ed il COVID in agguato.

Il ritorno alla normalità, una tregua, il recupero della salute, giorni di pace e serenità con la famiglia finalmente riunita.

Mi vengono in mente i giorni in campagna tutti insieme, le serate conviviali con la casa piena di amici, la vicinanza dei parenti, le risate, la gioia di cose semplici.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 16/12/2020
Città di residenza: Milano
Età:
Sesso: F
Grado di parentela: Sorella
Hospice San Bartolomeo-Martina Franca

Salve a tutti, mi chiamo Patrizia e sono passati solo 3 giorni dalla dipartita di mio fratello Giuseppe. Giuseppe si è spento all'età di 71 anni, dopo 5 mesi di malattia, di un brutto male che io chiamo "bastardo" un cancro.

Lui viveva da solo in Puglia ad Ostuni, dove era nato e dove sino a 4 anni fa abitava con mamma Antonietta; io invece vivo a Milano con mio figlio Federico e un piccolo cagnolino di nome Charlie. Vi starete chiedendo il marito o il compagno?

Renato era mio marito e anche lui è venuto a mancare circa 3 anni fa, sempre per un male "bastardo".

Un lutto che difficilmente si supera nella vita, almeno per quanto mi riguarda, ho trascorso con lui più di 30 anni e nel bene e nel male ci siamo sempre sostenuti...mi manca tantissimo.

Era il 2 luglio di quest'anno, stavo camminando con delle mie amiche e nel mentre ricevo una chiamata da parte della signora che era solita dare una mano per le faccende di casa a mio fratello e mi dice: di non preoccuparmi, ma che secondo lei Peppino, come lo chiamavano noi, era dimagrito troppo ed era parecchio debilitato. Da quel giorno è stato un susseguirsi di situazioni, via via sempre più gravi. Dall'ospedale di Brindisi dove viene ricoverato per circa un mese e dopo aver subito un piccolo intervento, ci viene consigliato di portarlo in una struttura adibita per persone con poche prospettive di vita.

Io all'inizio ero contraria, non volevo, ma alla fine ho capito che era la soluzione ottimale per mio fratello.

È stato portato all'Hospice San Bartolomeo di Martina Franca, struttura ottima che consiglieri a chiunque si dovesse trovare ad affrontare una malattia come quella di mio fratello.

Il sapere che Peppino era lì, seguito giorno e notte da persone estremamente preparate, mi ha permesso di vivere questi mesi più serenamente. Io e la mia famiglia eravamo lontani, e in più in questo periodo ci si è messo il "COVID".

Nessun parente poteva andare in struttura a trovare i propri cari.

Io Peppino lo vedevo attraverso le videochiamate. Il filo conduttore delle nostre emozioni era la dott.ssa Miriam, la psicologa che segue i pazienti in struttura.

Le videochiamate hanno accorciato quelle distanze obbligate dal protocollo anti COVID.

A volte la connessione era scarsa e la dottoressa mi inviava dei video di Peppino che custodisco gelosamente nel cassetto del mio cuore.

Chiamavo spesso in clinica per sapere le sue condizioni cliniche e la disponibilità di tutti mi ha permesso di restare lucida e serena, non mi sentivo sola.

Sapevo che Peppino non era solo

Quando lo vedevo era lui che trasmetteva a me serenità, dicendomi di non preoccuparmi e che stava benissimo. Lui era una forza della natura.

Se ne è andato in punta di piedi, senza dare fastidio a nessuno, come era nel suo stile.

Tutti lo ricorderemo per il suo garbo e la sua timidezza.

Io in questo momento ho difficoltà a far capire agli altri come mi sento.

Direi svuotata, sicuramente più serena a sapere che questo calvario è finito per tutti, forse sono un po' egoista.

Mi sento di dire a chiunque ha un parente malato di cancro, di non mollare mai e dire stare il più vicino possibile ai propri cari, perché hanno bisogno di noi. Di non esitare a dire tutto ciò che ci passa per la mente, avere il coraggio di dire un "ti voglio bene", questa triste esperienza ci toglie tanto, ma ci arricchisce l'anima.

Il tempo mi aiuterà a superare anche questo lutto, o meglio ad abituarci a vivere con questo nuovo dolore che rimarrà sempre in un angolo del mio cuore.

Ora vado avanti, proseguirò la mia vita, lo devo a me stessa e devo essere forte per mio figlio.

Peppino rimarrà sempre il mio caro fratello e non finirò mai di volergli bene.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Martucci, Socio SIPO

Data: 13.01.2020

Città di residenza: Barletta (BAT)

Età: 38

Sesso: F

Professione:

Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" – Bari

La pandemia è dura un po' per tutti.

È dura perché ci è piombata addosso così, da un momento all'altro, senza darci neanche il tempo di capire che cosa ci stesse accadendo.

È dura perché ha suscitato in noi una grande paura di ammalarci, di sfiorarci, toccarci, di abbracciarci, ed è dura perché ci ha sottratto libertà e infiniti piaceri della vita. Io vivo con mio padre e mia madre, e mia madre è malata di tumore.

Mamma si è ammalata la prima volta quando ero una bambina, poi è guarita, ma a intervalli di tempo la malattia si è ripresentata.

La cosa strana e forse anche un po' brutta è che la malattia di mia madre è diventata per me la normalità. Prima o poi ci si abitua a tutto.

Forse per me è tutto normale perché mamma non è a letto, si sta curando, per cui continua a vivere la sua quotidianità con una relativa tranquillità. Lei è testarda e ha tanta tenacia e una grande forza d'animo, più grande della mia.

Sembra tutto normale, infatti noi litighiamo, ci arrabbiamo, ci vogliamo bene, come se non ci fosse nessuna malattia tra me e lei a infastidirci.

Ma la pandemia mi ricorda che poi tutto così normale non è.

Nella mia famiglia ci sono accorgimenti, si presta attenzione a tutto, ma non c'è una grande ansia. Mamma dice di vivere già con mille paure, per cui il peso incumbente e il pensiero martellante di un altro "pericolo" sarebbe troppo per lei.

Per questo si sforza di condurre una vita normale.

Credo si tratti di un modo per esorcizzare la paura e allora in famiglia cerchiamo di fare tutti come lei, esorcizziamo la paura. Io penso che non esista solo la morte fisica, ma anche quella mentale, quella emotiva, quella psicologica e penso pure che mamma abbia paura anche di quella lì.

Lei è una donna molto forte, ma ci sono dei momenti in cui si isola e rimane totalmente avulsa dalla realtà; il fatto è che i pensieri ti tormentano ancora di più quando la tua casa diventa una "prigione" dalla quale non puoi uscire perché fuori c'è un'epidemia.

Per quanto mi riguarda la pandemia mi ha ricordato che mamma è malata; quella "apparente normalità" di cui ho parlato non esiste più.

Sì, perché sino a quando vivi la tua giornata, la tua quotidianità, fino a quando sei in continuo movimento e mantieni la testa occupata, quasi ti dimentichi di quello che ti accade intorno.

Il vero problema subentra quando ti fermi e pensi e guardi, e osservi e tocchi con mano ogni giorno quello che dentro ti tormenta e logora da anni.

Quello che provo è angoscia, e non tanto scaturita dalla pandemia, bensì dalla malattia.

Più mi tengono ferma e più provo angoscia, ansia, paura di perderla...io credo che sia quello che provi anche mamma.

Allora la nostra terapia alla malattia, alla pandemia, è stata l'albero di Natale che abbiamo deciso di non smontare.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Cormio, Membro del CD SIPO

Questionario Operatori Sanitari

Data: 29/12/2020

Città di residenza: COSENZA

Età: 29

Sesso: M

Qualifica professionale: RICERCATRICE LONDRA

Breast Unit - Città di Lecce Hospital GVM Care e Research

Prima della pandemia la mia attività di ricercatrice la svolgevo in oncologia molecolare presso l'ambulatorio.

A seguito della pandemia ho dovuto cominciare a dedicarmi maggiormente all'analisi dei dati bloccando completamente la ricerca.

Questo mi ha quindi costretto a cambiare il mio ruolo lavorativo con stress emotivo dovuto a questo cambiamento, ma allo stesso tempo è stata anche occasione di reinventarmi lavorativamente

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Berio, Membro del CD SIPO

Data: 29/12/2020

Città di residenza: LECCE

Età: 36

Sesso: M

Qualifica professionale: CHIRURGO PLASTICO

Breast Unit - Città di Lecce Hospital GVM Care e Research

La mia attività con l'avvento della pandemia è profondamente cambiata in quanto ho riscontrato maggiori difficoltà di accesso a visite mediche e chirurgiche.

Personalmente in questi mesi ho visitato pazienti con tumori in fase avanzata causato da ritardi diagnostici per coronavirus.

A mio parere è mancata la medicina di territorio aggiunta dal terrorismo mediatico di non poter raggiungere gli ospedali e gli specialisti a causa del coronavirus.

Infine la chiusura di molte attività pubbliche ha costretto i cittadini a rivolgersi a strutture private

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Berio, Membro del CD SIPO

Data: 28/12/2020

Città di residenza: MONTERONI

Età: 47

Sesso: F

Qualifica professionale: BIOLOGA NUTRIZIONISTA

Breast Unit - Città di Lecce Hospital GVM Care e Research

La mia attività con l'avvento della pandemia è aumentata a causa delle problematiche di sovrappeso e obesità in tutte le categorie di pazienti e in particolare nei pazienti oncologici, i quali hanno sentito ancora di più il bisogno di intraprendere percorsi nutrizionali specifici

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Berio, Membro del CD SIPO

Data: 23/12/2020
Città di residenza: Potenza
Età: 39
Sesso: F
Qualifica Professionale: Infermiera professionale presso l'U.O.C. di Ematologia
U.O.C. Ematologia Ospedale San Carlo – Potenza

Allora mi prendo due minuti per farti un riassunto di questa esperienza un po' strana...allora, il 17 novembre...tamponi positivi!

Una paziente venuta in ambulatorio è risultata positiva e ha trasmesso il COVID anche a me.

Diciamo che è stata una sorpresa fino ad un certo punto, perché con l'esposizione che noi abbiamo in ospedale, in particolare in un Day Hospital, un ambulatorio dove la gente va e viene tutti i giorni...è poco controllabile e ci si aspetta che prima o poi si venga contagiati...

Quello che scatta subito è: "Adesso che faccio? Adesso che faccio con la mia famiglia?".

Lasciare tutto a casa ed isolarsi, non è sempre possibile, non ci sono gli spazi disponibili per potersi isolare e quindi ci si organizza per fare una quarantena in 5, cercando di non contagiare tutti gli altri. Riuscire ad affrontarla nel modo più sereno possibile, si può fare solo se uno ha preparato già la famiglia prima ad una eventuale possibilità che il COVID entri in casa...personalmente i miei figli erano preparati, perché da mesi sentono parlare di persone che si infettano, sentono parlare di casi di pazienti positivi...e avendo due genitori che lavorano in ospedale diciamo che non hanno fatto grandi tragedie perché sapevano che poteva succedere e che se fosse successo che uno dei genitori si fosse ammalato, ci saremmo chiusi in casa: zero contatti con il mondo esterno e ci organizziamo per passare queste due settimane.

La fortuna ha voluto che fossero già in DAD a scuola, quindi quando è scattata la quarantena familiare eravamo già a casa.

Un'altra fortuna è che non ho avuto grossi sintomi, tolta la tosse secca e un po' di dolore intercostale...

La cosa positiva in assoluto, l'unica cosa bella che abbiamo avuto da tutta la gente che conosciamo in città è che tante persone si sono messe a disposizione: la spesa, per aiutarci in qualsiasi cosa...e abbiamo visto veramente tanta, tanta vicinanza.

Non è una cosa da poco: mandare un messaggio, dire: "io sto andando al supermercato, hai bisogno del pane, hai bisogno del latte" ... proprio le cose essenziali...mettersi a disposizione è un'altra cosa. È stato bello, è stato bello perché ogni giorno non ci siamo sentiti da soli...

La paura poi è che bisogna disinfettare tutto, ogni volta che si tocca...inizi a lavare il bagno anche due, tre volte al giorno...a non sbucciare la mela a tuo figlio...però...ne siamo venuti fuori abbastanza bene.

L'influenza sul lavoro...non tanto...la speranza era che avendo fatto gli anticorpi ci sarebbe stato meno pericolo ad avvicinarsi alle persone...la delusione più grande è di aver fatto il sierologico ed è risultato negativo.

Non avere gli anticorpi ti fa rendere conto che sei vulnerabile come è più di prima, perché pare che chi prende l'infezione per la seconda volta rischia di prenderla un po' più seriamente.

Io sono tornata a lavoro molto serenamente...avrei potuto allungare il periodo di riposo, ma il senso del dovere fa parte di me, non mi piace approfittare e, siccome mi sentivo bene, ho preferito tornare a lavoro...anche se una volta che torni in quell'ambiente, ripiombi nel senso di preoccupazione, con la paura dei luoghi affollati, che rimane anche sul luogo di lavoro...

E continua a rimanere anche fuori...si evitano file, orari di piene nei supermercati...lo fai per te, lo fai per le persone che curi...

La cosa più negativa, sicuramente, è sentirsi in qualche modo untori, appestati...credo che forse ci passiamo tutti in quella fase...perché, porsi il problema del contatto recente, il possibile contagio a causa tua...quello è una cosa che dà molto pensiero.

Ti senti responsabile...per quanto sai di esserti comportata nel giusto modo: sempre con la mascherina, sempre a distanza di sicurezza, sempre a disinfettare le mani prima di fare qualsiasi cosa...però il pensiero c'è stato ed è stato qualcosa che mi ha veramente impegnato la testa per parecchio tempo...fino a quando tutti i colleghi, pazienti e personale del reparto hanno fatto i tamponi.

Non ho mai provato un sentimento di rabbia nei confronti della paziente positiva...forse, per paura di perdere una seduta di chemioterapia ha evitato di dire che il padre aveva la febbre a casa...non

lo so...mi è dispiaciuto tanto anche per lei perché penso che a 20 anni la paura di essere sconfitti da un linfoma sia talmente tanta da farti perdere la lucidità, quindi lei lo ha fatto pure in buona fede, non pensava di creare una situazione così grande...mi è dispiaciuto.

Quando la settimana scorsa è venuta a fare la terapia, la prima cosa che mi ha chiesto è: “come stai?” ...perché evidentemente ha saputo che mi ero infettata anche io...

Io le ho risposto: “no, come stai tu?”, perché lei ha avuto la febbre a 40, non io...lei è stata da sola in un appartamento...e per di più ha perso un mese di chemioterapia, e non è cosa da poco. Io ho voluto avvicinarmi a lei quando è tornata...perché provavo un dispiacere sincero...al posto suo ci potevo essere io...ed essere trattati come untori non è bello.

Vivendo questa esperienza in prima persona posso capire quello che si prova veramente...speriamo finisca presto.

Roberta

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Raucci, Socio SIPO

Data: 06/01/2021

Città di residenza: BARI

Età: 35

Sesso: M

Qualifica professionale: RICERCATORE UNIVERSITARIO IN CONVENZIONE

Ambulatorio Dr. Cives – Tumori Neuroendocrini – Policlinico di Bari

Distinguerai due aspetti: l'esperienza dell'ambulatorio di oncologia da quella del reparto di degenza COVID.

Per quanto attiene l'ambulatorio, si è ridotto il numero di visite di controllo in presenza a favore di approcci di telemedicina. Inoltre, si è ridotto il contatto fisico fra medico e paziente, al punto da impedire di poter semplicemente mettere una mano sulla spalla a un paziente in lacrime in seguito a una diagnosi di cancro.

I tempi di attesa per le prestazioni radiologiche si sono ulteriormente allungati, portando alla necessità di rivedere gli intervalli temporali del follow-up.

Per quanto riguarda l'esperienza della degenza di un reparto di oncologia improvvisamente riconvertito a area COVID, individuerei diversi aspetti: i) la tendenza a interagire il meno possibile con i pazienti nSARS-CoV2 positivi non solo per proteggere se stessi e i propri cari, ma anche i pazienti ambulatoriali; ii) l'annichilimento della varietà della scienza medica, improvvisamente interamente concentrata su una patologia monomorfa; iii) l'annichilimento delle occasioni di scambio, confronto e “ristoro” con i colleghi.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Lippolis, Socio SIPO

Data: 04/01/2021

Nome M. Cognome T.

Età 5

Sesso F

Professione Svolta PSICONCOLOGA

Lei ha avuto il COVID? SI

Qualcuno in famiglia lo ha contratto? SI

UOSD Oncologia e COro-Francavilla Fontana

Quando ho saputo che avrei preso servizio durante la pandemia si sono susseguite sensazioni contrastanti per la complessità della situazione nel quale mi sarei trovata ad operare.

Da una parte l'idea di mettere in pericolo la mia famiglia, esponendoli al possibile contagio trovava soluzione nell'idea di allontanarmi da loro per metterli in sicurezza ma creando il disagio della rinuncia alla mia presenza, dall'altra l'idea di lavorare con la mascherina e non avere il solito contatto con il paziente, fatto di sguardi, di sorrisi e anche di abbracci mi rendeva piena di angoscia perché significava modificare totalmente l'approccio terapeutico ma soprattutto quello assistenziale.

Piano piano abbiamo imparato a convivere con le nostre mascherine e a trovare gli espedienti più “nuovi” per trasmettere il calore e l'accoglienza che meritavano. In ultimo, ma non meno importante, sono anche una paziente oncologica sebbene non in terapia, e questo mi ha permesso di comprendere ancora più a fondo la paura dei pazienti rispetto al pericolo del contagio, la loro solitudine rispetto ai propri familiari tenuti spesso a “distanza” per proteggersi e proteggerli.

Si percepisce molto forte la loro solitudine in reparto poiché non possono essere accompagnati dai parenti a causa delle norme anti-COVID.

Tutto sommato, nonostante le “barriere protettive” la mia attività non ha subito grandi cambiamenti (essendomi adeguata anche con le terapie online) ... perché per fortuna lo sguardo non è stato intaccato... è rimasto libero di comunicare le emozioni, accompagnando così la parola che cura.

Attesto il mio libero consenso al trattamento dei miei dati personali ai sensi del GDPR 2016/679 del D. Lgs. n.196/2003 “Codice in materia di protezione dei dati personali”, per le finalità di ricerca illustratemi.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 01/01/2021

Nome: A. Cognome: M.

Età: 61

Sesso: F

Professione Svolta: Medico

Lei ha avuto il COVID? SI

Qualcuno in famiglia lo ha contratto? NO

UOSD Oncologia e COro-Francavilla Fontana

La positività al COVID 19 in qualità di **paziente e di operatore** ha determinato una profonda ferita che ha diviso la mia vita in un prima ed un poi.

Ho avuto modo di sperimentare: vulnerabilità, fragilità, tempo sospeso e dilatato, isolamento, solitudine e paura.

Forse questa esperienza è servita a dare il giusto valore alle cose, eliminare il superfluo, apprezzare la “normalità” della vita quotidiana, a desiderare il contatto fisico con la gente, gli abbracci e i sorrisi. Durante la quarantena ho rimodulato la mia vita, coltivato i miei hobby, scoperto che la vita in casa non è poi tanto male come pensavo all'inizio.

E quando finalmente dopo il secondo tampone negativo è finita la quarantena ho avuto paura di uscire, di ritornare ai ritmi frenetici precedenti, di dover riprendere il solito tran tran della vita quotidiana.

La casa rappresentava una protezione, un rifugio che non volevo abbandonare. La paura di contagiare gli altri, affetti più cari e pazienti, oltre al timore di sviluppare la malattia in modo grave

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Turaccio, Socio SIPO

Data: 21/12/2020
Città di residenza: Martina Franca
Età: 34
Sesso: F
Qualifica professionale: Psicologa & Psicoterapeuta
Hospice San Bartolomeo-Martina Franca

Prima del COVID in Hospice

C'era ...



...Maria che sistemava la sua vestaglia, adorava farsi trovare in ordine dai suoi cari che quotidianamente venivano a trovarla.

C'era...

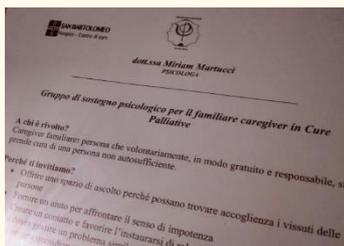


...Lucia che accudiva la sua mamma, spesso le trovavo insieme nel letto, abbracciate.

Lucia ha saputo dare voce alle sue emozioni dipingendo i muri di quella stanza, la 204!

Ha usato il colore verde, un verde delicato che parla di speranza. La speranza di una fine serena,

C'erano...



I gruppi di sostegno del caregiver familiare, uno spazio di ascolto che accoglieva i vissuti delle persone.

Favoriva l'instaurarsi di relazioni tra coloro che si trovano a dover gestire un problema simile, uscendo così dall'isolamento vissuto da chi si occupa quotidianamente del proprio caro.

Era un momento di grande condivisione!

E



C'era una musica diversa nell'aria!

Poi...

è arrivato il COVID-19 e ha imposto prima chiusura parziale e poi totale minando la quotidianità di tutti. Minando gli abbracci, la possibilità di condividere in gruppo, la vicinanza.

Un giorno ero in studio con il Dottore quando arriva F.

F: *Buongiorno, per favore posso vedere mio padre?*

Aveva gli occhi pieni di lacrime.

Ci fu un silenzio assordante, neanche il rumore di un respiro...come fossimo in apnea.

Dottore: *F. mi dispiace tantissimo ma non è possibile.*

Avevamo tutti gli occhi e il cuore pieni di lacrime.

Difficile e doloroso quel "no".

Le emozioni viaggiano limpide nei corridoi dell'Hospice San Bartolomeo.

Quelle mascherine che lasciano fuori solo gli occhi, lo specchio dell'anima.

Da quegli occhi, la paura arriva con tutta la sua carica ma si intravede anche tanto coraggio.

Il coraggio degli esseri umani.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Martucci, Socio SIPO

Data: 01/12/2020

Città di residenza: Taranto

Età: 45

Sesso: F

Qualifica professionale: Caposala

Hospice San Bartolomeo-Martina Franca

E quell'anno arrivò il COVID.

Sì, arrivò ...perché mi piace pensarlo come un ricordo lontano, come il racconto di una storia vecchia e triste ormai passata.

Erano giorni già tristi in Hospice per una serie di eventi negativi che avevano segnato tutti noi.

Non c'erano sorrisi, non c'erano risate, non c'era il nostro caffè della mattina tutti insieme, non c'era più niente e credo che proprio per questo quando è arrivato è passato quasi inosservato, silenzioso, sfuggente.

Fino al giorno in cui abbiamo deciso di chiudere l'ingresso ai parenti, telefonavo loro come un automa: - "Venite a salutarli un'ultima volta e state tranquilli ci siamo noi qui con loro" mentre i miei occhi e il mio cuore si riempivano di lacrime.

Ho assistito a videochiamate strazianti, a telefonate infinite, ho visto gli occhi di figli di madri e di padri che elemosinavano una visita veloce, "lo guardo e vado via" dicevano e la risposta era sempre quel maledetto "no".

Poi il virus ci ha dato una breve tregua per tornare più forte e cattivo di prima, quasi a mostrarci la sua forza e la nostra incapacità a fronteggiarlo. L'hospice dovrebbe esserne esente.

Abbiamo chiuso nuovamente le porte ma abbiamo deciso di chiuderle anche a questo maledetto virus che ha già tolto tanto ai nostri pazienti.

È ora di lottare, di essere positivi, di mostrare la nostra forza e la nostra voglia di accompagnare con dignità, quello di cui abbiamo sempre esaltato.

Quello che ha fatto dell'hospice un posto dove si sceglie di venire per finire il percorso di vita.

La dignità di avere accanto i propri cari, la dignità di non soffrire, la dignità di passare oltre, la dignità di essere quello che si vuole negli ultimi istanti della propria vita.

Esperienza difficile e spero irripetibile che ha segnato i nostri cuori e le nostre coscienze per sempre.

E arriverà presto il momento in cui, caro COVID, ti racconterò come una storia vecchia, triste e maledetta.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Martucci, Socio SIPO

Data: 08/01/2021
Città di residenza: CARMIANO (LE)
Età: 39
Sesso: M
Qualifica professionale: PSICOLOGO
Breast Unit - Città di Lecce Hospital GVM Care e Research

La pandemia durante il lockdown ha incrementato la mia attività lavorativa come responsabile del servizio di psicologia oncologica presso una clinica privata accreditata, all'interno della quale svolgo anche il ruolo di case manager Breast Unit, attività anch'essa implementata.

In più anche il mio ruolo di supporto psicologico in assistenza domiciliare per pazienti oncologici in fase avanzata di malattia ha subito un cambiamento.

Nello specifico il supporto psicologico in clinica ha continuato a svolgersi con più frequenza, in quanto sono stata l'unica professionista presente durante il lockdown, per cui ho ricevuto più richieste di aiuto, espletate spesso telefonicamente con i pazienti oncologici in terapia medica presso altri centri territoriali, e in degenza per le pazienti Breast Unit operate in struttura.

Le telefonate con le pazienti hanno messo a dura prova il mio equilibrio emotivo, perché non avevano limiti di tempo nella ricezione e nella durata, in quanto spesso il senso di smarrimento, di isolamento, di difficoltà a recepire informazioni sulle cure da parte delle pazienti trovavano in me lo spazio di ascolto e di chiarimento ma in me a volte creavano un senso di svuotamento di energie e di frustrazione. Il mio sostegno in degenza alle donne operate si è reso ancora più importante, perché l'assenza dei familiari veniva colmata con la presenza più costante e continua di noi tutti operatori che spesso abbiamo anche assolto a compiti di caregiver.

Questo ha rafforzato il mio sentirmi utile per le pazienti, un aiuto non solo emotivo ma spesso anche pratico che mi ridava energia, entusiasmo per il mio lavoro e ricaricava le mie energie.

Il ruolo di case manager, ovvero come coordinatrice del percorso clinico e assistenziale delle pazienti, sia sull'aspetto organizzativo che su quello clinico rappresenta un riferimento per la donna e i familiari, ne facilita la comunicazione fornendo informazioni sui trattamenti, ma anche supporto psicologico in ogni fase del percorso assicurando continuità assistenziale e centralità della persona. Per cui spesso, a causa di quarantene forzate di molti altri professionisti della breast, mi sono ritrovata a lavorare sempre in presenza e ad avere contatti con pazienti e operatori in una clinica vuota, con pochissimo personale, in un ambulatorio dove per più di un mese ho lavorato in solitudine. Questa circostanza a volte mi sembrava utile, altre volte però mi faceva lavorare senza pause e distrazioni e la mancanza di un confronto giornaliero con gli altri specialisti e di una condivisione anche delle brevi pause caffè, rendeva il mio lavoro più faticoso e pesante.

Le mie ore in cui ero in clinica aumentavano, senza retribuzione economica e con un carico emotivo e fisico che ha spesso condizionato la mia vita privata, il mio ruolo di madre e moglie.

Le emozioni sono state contrastanti, dal desiderio di essere d'aiuto, alla voglia di accogliere le ansie e paure delle pazienti, alla mia paura di ammalarmi, alla rabbia di non avere una ricompensa adeguata al mio lavoro, alla tristezza di vedere tante pazienti in solitudine e sconforto.

Il mio lavoro di assistenza domiciliare in cure palliative è continuato in presenza per la maggior parte dei casi, in altri con telefonate. Ciò che più mi ha scosso è stato in questo caso la vicinanza ai familiari nel momento del lutto dei loro cari, perché io, il medico e l'infermiere eravamo le uniche persone presenti e autorizzate alle visite.

Quel dolore non condiviso, il saluto collettivo vietato, hanno reso ancora più difficile l'elaborazione del lutto e per me ha significato essere più presente e disponibile, contribuendo a scaricare ancora di più le mie energie, aumentando anche il mio senso di impotenza.

Ciò che mi aiutava a non mollare è stata la mia famiglia, il mio compagno e la mia bambina.

Non è stato sempre facile staccare la spina a casa e spesso anche loro hanno subito i colpi del mio lavoro, ma i loro sorrisi, il loro incoraggiamento mi hanno aiutato a credere sempre di più nell'utilità della mia professione. Sono molto cambiata oggi, nell'animo e nel modo in cui assolvo ai miei ruoli lavorativi, ne sono uscita rafforzata e con la consapevolezza che la professione dello psicologo può davvero essere un punto di forza per tutta la comunità, ma ancora purtroppo senza un adeguato riconoscimento sociale e retributivo.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Berio, Membro del CD SIPO

Data: 11/01/2021
Città di residenza: Bari
Età: 12/07/1956
Sesso: M
Qualifica professionale: Direttore UO
U.O.C. Oncoematologia pediatrica - Policlinico di Bari

L'attività professionale non ha avuto particolari variazioni.
Solo maggiori complessità organizzative.
Dal punto di vista personale invece, vista la mia esperienza ancora in atto, nella fortuna di non avere una sintomatologia "drammatica", si sperimenta la sgradevole sensazione di "appestato".

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Rutigliano, Membro del CD SIPO

Data: 11/01/2021
Città di residenza: Bari
Età: 51
Sesso: M
Qualifica professionale: dirigente medico
U.O.C. Oncoematologia pediatrica - Policlinico di Bari

La mia esperienza da operatore sanitario in era COVID è negativa; in particolare ho accusato un aumento dello stress lavorativo correlato all'incremento di una serie ridondante di procedure amministrativo/burocratiche (oltre che sanitarie) correlate all'infezione.
A questo si aggiunge un peggioramento dei rapporti interpersonali fra operatori sanitari, dacché alcuni di essi appaiono "terrorizzati" dalla pandemia e di conseguenza assumono atteggiamenti al limite della asocialità contribuendo ad inasprire le normali interazioni nell'ambiente lavorativo.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Rutigliano, Membro del CD SIPO

Data: 03/01/2021
Città di residenza: Lecce
Età: 40
Sesso: F
Qualifica professionale: Psicologa clinica e Psicoterapeuta
Associazione ANDOS - Lecce

Il cambiamento più significativo è ascrivibile all'uso del mezzo telematico per il colloquio con i pazienti. Nell'attività lavorativa era emersa già prima della pandemia, per me, la necessità di utilizzare i mezzi telematici per il colloquio clinico.
L'aspetto interessante sopraggiunto è stata la possibilità di ampi dibattiti ed approfondimenti con i colleghi sull'uso di questi mezzi telematici nella Professione Psicologica; approfondimenti che certamente hanno contribuito a consolidare la prassi clinica su teorizzazioni condivise.
Nonostante le opportunità del mezzo telematico però, rilevo una maggiore quota di stanchezza nello svolgimento dell'attività. Stanchezza dovuta all'affaticamento della vista, alla necessità di recuperare gli aspetti della comunicazione non verbale ostacolati dall'uso dello schermo ed a quella che avverto come una ridotta intensità di transfert e controtransfert nel colloquio telematico.
Essendo questi aspetti, componenti fondamentali nella lettura delle dinamiche intrapsichiche in un colloquio psicologico, ritengo che la quota di affaticamento superiore a quella percepita durante il colloquio in presenza, sia conseguente alla necessità di una maggiore attenzione e concentrazione da parte del terapeuta. È stato possibile, d'altro canto, intensificare l'aggiornamento professionale grazie alla possibilità di poter seguire convegni sia a distanza che in remoto.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Berio, Membro del CD SIPO

Data: 12/01/2021

Città di residenza: Bari

Età: 46

Sesso: F

Qualifica professionale: Medico Oncologo

Istituto Tumori "Giovanni Paolo II" - Bari

SILENZIO...la parola che mi viene in mente se ripenso a questo anno trascorso sotto lo scacco dell'essere vivente più piccolo e più infido che io ricordassi è la parola SILENZIO: il silenzio dei nostri corridoi, delle nostre corsie e delle nostre stanze di ambulatorio sempre piene di mamme, zie, sorelle...amici stretti...affetti veri...l'aria interrotta solo dallo spessore delle nostre mascherine...il "vuoto" fuori da me in contrasto stridente con la folla dei miei pensieri, delle mie paure, delle mie emozioni da clinico lontano dalla trincea vera ma sempre presente, giorno dopo giorno a sostenere la fragilità dei miei pazienti...più fragili, più timorosi...più delicati del cristallo stesso di cui sono fatti. Lavoro come oncologa presso l'Unità Operativa di Oncologia dei tumori solidi dell'Istituto Oncologico Giovanni Paolo II di Bari: innamorata del mio lavoro.

Fin da subito siamo stati tutti sensibili e attenti alle indicazioni dei nostri organismi ufficiali di categoria...ASSICURARE IL PROSEGUO DELLE TERAPIE SALVAVITA, RICORDARE CHE IL CANCRO VA CURATO IN TUTTE LE FASI DI MALATTIA, INCORAGGIARE I PAZIENTI A RIVOLGERSI CON FIDUCIA E SERENITÀ ALLE LORO STRUTTURE DI RIFERIMENTO.

I miei mesi del lockdown sono stati il mio salva vita quanto al rischio di alienarmi in una solitudine non gradita...sono stata in ospedale tutti i giorni...e tutti i pomeriggi...e nei turni di notte...a trasmettere con i miei colleghi un solo messaggio: noi ci siamo, le vostre vite non valgono certo di meno adesso che c'è il COVID, le vostre battaglie al nostro fianco ora più che mai rafforzano le vostre volontà ed i vostri legami con noi!!...così il lockdown, in fondo, adesso mi ricorda solo le file con i carrelli fuori dal supermercato, con la voglia di tornare il prima possibile a casa dagli affetti che mi aspettavano ed un velo di preoccupazione per tutto ciò che "rischiavo" di condividere con loro nel bene e nel male (ma non ricordo mai di essere tornata dai miei figli senza un sorriso o in preda ad una mal celata spensieratezza). Il cancro è una malattia che discrimina in maniera diversa dalle altre perché crea la solitudine interiore, lo sgomento anche per un solo pensiero che abbia a che fare con il futuro, la dipendenza dall'altro anche quando mai lo avresti immaginato, rompe la dignità del sé...ma c'è di buono che sa creare anche alleanze...alleanze con la parte più forte di sé stessi e spesso, se si è fortunati, crea alleanze con noi. Il cancro fa percorrere mille sentieri, diversi e comuni e poi "immedesima" noi medici rendendoci spesso parte delle storie dei nostri pazienti.

È vero: il silenzio del COVID è stato ed è tuttora un rumore assordante da sopportare...ma il mio cellulare...in tutti questi mesi...a fine giornata, non ha mai smesso di suonare...e fiumi di domande...sul triage del giorno prima della chemioterapia, sui piccoli ma preoccupanti rialzi di temperatura il giorno prima della chemioterapia, sull'opportunità di tornare in ospedale "in tempo di COVID"...sulla gestione della loro quotidianità con famiglia e figli...ma per ogni dubbio ed ogni telefonata mi sono sentita importante e fiera della scelta che ho fatto solo 25 anni fa...anche io piena di quella passione, di quella voglia di fare e di quella abnegazione che ci rende Medici.

Le mie ansie e le mie preoccupazioni oggi non sono cambiate e spesso ripenso a tanti miei colleghi, a ciò che vivono e che hanno vissuto e qualche volta mi sento anche inadeguata.

Ogni volta che ho potuto fornire una risposta, una rassicurazione, oppure sorridere con gli occhi sopra la mascherina ad un mio paziente spaventato, mi sono sentita fortunata.

Continuiamo ad essere distanti, continuiamo a "respirare" quel silenzio...ma i nostri pazienti sanno che non ci hanno mai persi, che adesso i loro eroi somministreranno loro il Vaccino che li proteggerà...che presto torneranno a stringerci le mani, ad urlare in quei corridoi ora deserti per l'ansia di non essere puntuali all'appuntamento con i loro oncologi, a raccontarci le loro storie dall'altra parte delle nostre scrivanie ma mai così vicini al nostro cuore...a sorridere a denti larghi senza paura di tenere su la mascherina e con quella pienezza che sa contagiarti.

Intervista raccolta dalla Dott.ssa Cormio, Membro del CD SIPO



SARDEGNA

Puoi raccontarci come hai vissuto, COME PAZIENTE, questa pandemia COVID-19?

SESSO F

ANNO DI NASCITA 1986

STATO CIVILE NUBILE

Dopo aver superato un tumore un "sarcoma di Ewing" a soli 10 anni, credo che il lockdown sia stato il peggiore momento della mia vita. Ho dovuto smettere di lavorare e a causa della mia patologia e mancanza di difese immunitarie, chiudermi in casa e stavo tutto il giorno da sola. Ho subito una sensazione di solitudine di vuoto cosmico, alla sera il mio compagno tornava a casa ma a me sembrava passata un'eternità. Per me nessuno poteva capire il mio dolore, avevano chiuso la piscina dove facevo riabilitazione due volte alla settimana, aveva anche chiuso la palestra dove facevo fisioterapia, mi avevano strappato dai miei amici, dalla mia famiglia.

La mia gamba ormai era sempre più rigida e i dolori aumentavano, non potevo fare più nemmeno le punture della terapia del dolore, avevo solo la cura con pastiglie e gocce da fare a casa, la notte non dormivo più, mi addormentavo all'alba e poi poche ore dopo mi svegliavo, anche perché non volevo dormire di giorno per non confondere il giorno con la notte, quindi di giorno non avevo proprio forze, ero sempre stanca fisicamente e mentalmente.

La botta più grande fu quando chiusero porti e aeroporti dunque il Rizzoli mi chiamò per annullare la visita di controllo e l'angiotac e lì non ci ho visto più!!

La depressione era arrivata e di sicuro non accennavo segni di cedimento anzi spesso mi sono ritrovata a piangere da sola senza una spalla su cui farlo, senza un abbraccio rassicurante. Spesso ero anche arrabbiata perché in tanti hanno continuato a uscire come se niente fosse mentre io avevo perso tutto e non riuscivo e ancora non riesco ad accettarlo. Dentro di me soffro molto e tutti questi continui lockdown di certo non aiutano.

Ora anche questo 2021 sembra incerto, non si sa neppure quando potrò tornare a Bologna, il mio medico dice che tutto dipenderà da come prosegue l'ondata di COVID e le varie leggi fatte dal Governo, quindi ancora una volta regna l'incertezza, il non sapere! Non ci resta che sperare!

Non mi resta che sperare di smettere di sentirmi così sola, così triste...

Vorrei tornare a sorridere, senza più mille pensieri, chissà se questo accadrà mai...

SESSO F

ANNO DI NASCITA 1980

STATO CIVILE SPOSATA

Mi ricordo che quando si parlò per la prima volta di polmonite da coronavirus ero in crociera, nel mediterraneo, in occasione del capodanno. Arrivavano notizie frammentate e scomposte dalla Cina e, complice l'atmosfera festaiola della crociera, sembrava tutto estremamente lontano dalla mia vita. Poi invece la pandemia ha travolto il pianeta, nel giro di due mesi parole come pandemia, coronavirus, polmonite bilaterale, mascherina o terapia intensiva, sono diventate comuni, hanno unito i popoli.

Spesso ho paragonato questa imprevedibile situazione alla diagnosi della mia patologia. A pensarci bene non è tanto diverso, è un cambiamento repentino che chiede di adattarsi. Una grande differenza è che adesso siamo 7 miliardi di anime, tre anni e mezzo fa ero la sola ad essere colpita. E parole come chemioterapia, oncologico o metastasi sono entrate di diritto nel lessico familiare.

A marzo 2020, come allora, l'ansia si è impossessata di me e come allora ho chiesto aiuto alla mia psicologa. Ho creduto che questo scossone mi avesse ancora una volta decentrato. In questi mesi difficili per tutti mi sono sentita avvantaggiata, certo, non dal punto di vista della salute, ma dal punto di vista delle risorse per superare la difficoltà. Ho notato di essermi adattata, seppur con fastidio, al lockdown o alle altre restrizioni e spesso ho pensato che il mio percorso da paziente oncologico mi fosse servito da allenamento.

Un aspetto ho patito e patisco ancora: la vita sociale. Mi manca poter abbracciare i miei genitori o mia sorella, mi mancano gli amici e i momenti di convivialità. Ma mi ripeto sempre che questa volta

non sono sola e quindi incompresa e che la scienza corre e presto saremo tutti al riparo da questa infezione virale.

SESSO M
ANNO DI NASCITA 1943
STATO CIVILE SPOSATO

Essendo affetto da neoplasia prostatica sono costretto a frequentare spesso gli ospedali, la pandemia causa notevoli difficoltà nella gestione della malattia; gli ospedali sono colmi di malati di COVID e quelli che come me hanno necessità assoluta di cura devono, loro malgrado, sopportare attese e disagi per giunta senza alcun conforto di persone care, a ciò si aggiunga la preoccupazione di essere contagiati e a sua volta di essere veicolo di trasmissione nei confronti dei propri cari. Inoltre l'assistenza medica di routine, oltre quella specifica della mia malattia, della quale vista l'età (oltre 77 anni) c'è sempre più bisogno, è regolarmente rimandata, in quanto gli ospedali danno assistenza esclusivamente ai casi gravi e urgenti. Ciò costituisce ovviamente un grave problema soprattutto per gli anziani se la situazione dovesse perdurare nel tempo.

SESSO F
ANNO DI NASCITA
STATO CIVILE NUBILE

In qualità di paziente oncologico questa pandemia ha aggiunto sicuramente non poche difficoltà. La mia patologia negli ultimi tempi richiedeva una controlli bimestrali e una cura farmacologica. Per quanto riguarda il primo punto molte visite sono state rimandate, causando non poca preoccupazione e apprensione per la situazione specifica. A tutto ciò si sommava la forte paura di contrarre il virus (nonostante l'ampia diligenza nel seguire le norme per evitarlo) che avrebbe sicuramente peggiorato la situazione, essendo già una persona che di base non gode di buona salute. Per quanto riguarda il secondo punto, nulla è cambiato.

L'inevitabile trascuratezza che c'è stata per noi, persone bisognose di cure, visite, controlli e tutto ciò che comporta, ha aumentato le difficoltà e appesantito la nostra vita, già di per sé più complicata del "normale".

Tutto sommato purtroppo, a molte persone è andata molto peggio e forse posso ritenermi "fortunata".

Spero che le cose cambino presto, per me e per tutti coloro la cui vita era già abbastanza complicata anche prima dell'arrivo di questo terribile mostro.

SESSO F
ANNO DI NASCITA
STATO CIVILE SPOSATA

Ricordo che quando ci furono i primi casi io e mia sorella capimmo la gravità della situazione tanto che io andai in ospedale con la mascherina, gli occhiali, un cappellino e un'incerata per proteggere i vestiti e mi ricordo che la dirigente si mise a sorridere e mi chiese se mi poteva fotografare perché era divertente. Poi tornai per altri accertamenti una settimana dopo e i medici erano più agghindati di come mi avevano visto e così la presi un po' con paura un po' con divertimento. In ogni caso io avevo già preso i miei accorgimenti e adottato tutte le misure per proteggermi perché sapevo che per me sarebbe stato pericoloso prendere il COVID e lo so anche adesso.

In ospedale potevano entrare solo i pazienti e questo fatto a me piacque moltissimo perché ogni volta che mi recavo in ospedale era sempre colmo di persone, che erano per lo più accompagnatori e a me infastidiva molto il fatto di dovermi "mischiare" con tutte le persone che erano lì, molte essendo stata operatrice sanitaria le conoscevo ma non me le ricordavo e io volevo passare molto nell'anonimato per cui non amavo, avevo sempre delle remore e cercavo di nascondermi il più possibile. Per questo ho apprezzato e sentito con molta positività il fatto di dover sempre indossare la mascherina anche se dall'altra parte c'era sempre la paura. Anche frequentando gli ospedali a

Sassari, Milano, la paura c'è sempre stata anche se io essendo una persona molto attenta che controlla molto le situazioni ho sempre adoperato tutte le precauzioni possibili e immaginabili anche in aereo, a differenza di molte persone che incontro che erano del tutto disinteressate a proteggere sé stessi e gli altri.

Adesso mi sono praticamente abituata anche se ho sempre paura di contrarre il virus, frequento pochissime persone controllate, l'unico mio problema sarebbe appunto l'ospedale ma per fortuna ho fatto l'intervento prima ed è andato tutto apposto.

Spero di vaccinarmi al più presto, non sono libera di abbracciare e baciare i miei figli come vorrei e questo mi dispiace molto.

Puoi raccontarci come hai vissuto, COME FAMILIARE, questa pandemia COVID-19?

SESSO M

ANNO DI NASCITA 1943

STATO CIVILE SPOSATO

Questa pandemia, come genitore mi sta segnando nel profondo, molte cose potrei dire al proposito, ma in particolare ciò che più mi colpisce proverò ad esprimere in queste poche righe. Ho due figlie di cui una insegnante affetta da neoplasia al seno e l'altra anche lei insegnante madre di una bambina di 4,5 anni, entrambe vivono per proprio conto con le loro famiglie. Mi manca la quotidianità con le mie figlie e la nipotina, ma soprattutto soffro per il fatto che non posso essere di supporto e di conforto alla figlia malata quando è costretta, a causa della sua malattia, a recarsi presso gli ospedali per terapia, visite mediche e analisi di routine (Tac, RM, etc. etc.); l'assenza di una persona cara che ti sia vicina in quelle situazioni in cui si affollano nella mente certi pensieri più neri del nero, è terribile da sopportare, il dolore diventa sempre più intenso per l'impotenza di un gesto consolatorio nei confronti di una figlia e la speranza di un esito almeno stazionario del referto. L'altra situazione che mi rattrista è quella conseguente alla discontinuità di contatto con l'unica nipotina i cui genitori, per timore che possa diventare veicolo di trasmissione nei nostri conforti (miei e di mia moglie), non l'hanno mandata all'asilo per cui noto spesso che la piccolina sente la mancanza dei suoi simili con i quali giocare e confrontarsi, purtroppo è costretta a vivere sempre con anziani e vecchi e chissà per quanto tempo ancora.

SESSO F

ANNO DI NASCITA 1974

STATO CIVILE SPOSATA

Io sono ipocondriaca, soffro di attacchi di panico e ansia, quindi, già la parola "pandemia", scatena in me visioni orribili di un futuro tragico. La mia personale reazione è stata chiudermi a guscio nella prima fase, con marito e figlia, per forza. In questa seconda fase, mi sono chiusa il più possibile, comunque. Questo panegirico per dire che molte cose che mia sorella ha fatto quest'estate, io non le avrei fatte, e non ero contenta che le facesse. Non ero contenta neanche del suo ritorno a scuola, e non vorrei che andasse nei supermercati. La malattia, la caducità della vita, sono i miei punti deboli, i motori del mio malessere, quindi, pensando alla malattia di mia sorella soffro, e in questa situazione di pericolo costante diffuso, semplicemente non vorrei che uscisse, e il marito nemmeno. Non sono capace di un'obiettività riguardo al rischio reale, non capisco bene quanto le protezioni ci proteggano, quindi reagisco con l'ideale dell'ostrica: chiudiamoci. Sto già male al pensiero di quello che mia sorella vive e pensa, se aggiungo al mio pensiero che questa situazione è ancora più rischiosa per lei e i miei genitori, vado in tilt. Vorrei poter controllare le loro vite in questo momento storico: semplicemente li chiuderei in casa, necessità escluse. So che questo è irrazionale, so che "non vivere" è darsi per vinti e rinunciare alle cose che ci fanno star bene, ma, se lo paragono ai rischi, preferisco la clausura, dove ci si vede solo noi: i miei, io e mio marito e mia sorella e mio cognato.

SESSO F

ANNO DI NASCITA 1980

STATO CIVILE SPOSATA

Anno complesso il 2020, per tutti e per i malati un pezzettino di più. In primo luogo perché si sentono più a rischio e in secondo luogo perché sono stati soli. Io sono paziente oncologico da tre anni e mezzo e quest'anno, poco prima del lockdown, si è ammalato anche mio padre. Uomo forte, sempre al servizio della famiglia, un punto fermo, soprattutto per me, soprattutto quando mi sono ammalata. Sempre, sempre intendo sempre, al mio fianco, in ospedale e a casa a ricordarmi che non ero sola. Mia sorella mi ha sempre detto: Papà sicuramente (ed evidentemente diceva in mia assenza) si sarebbe preso la tua malattia per te, se fosse stato possibile, senza pensarci un attimo. Ecco, mio

padre è così. Poi si è ammalato e a causa della pandemia ha dovuto affrontare tutto o quasi da solo. Ho fatto in tempo ad accompagnarlo a Milano per fare alcune visite e poi ci è arrivato il lockdown addosso come un treno. In famiglia, tra l'altro, io ero la persona meno indicata ad uscire in caso di necessità, non potevo rischiare. Se mi si chiede com'è stato vivere la pandemia dal punto di vista del familiare, ho solo una parola che racchiude tutto: frustrazione. Perché io so cosa vuol dire andare a colloquio con l'oncologo nelle fasi della diagnosi, quando sei su una giostra e la mente va. Ma io ero sempre in compagnia, avevo pilastri su cui reggermi, lui ha fatto da solo, questo mi ha fatto male. Inoltre ha fatto un mese di radioterapia in autunno, a Nuoro, e noi non siamo potuti andare, ormai i contagi erano troppi. C'era mia madre con lui, ma in ospedale era solo e noi pensavamo a loro due da soli lì e ci rattristavamo. Ora le visite in ospedale si sono diradate e speriamo che con il vaccino tutto sia più semplice.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1999
STATO CIVILE NUBILE

Durante questi lockdown e in tutto il 2020 ci sono stati alti e bassi. In generale la situazione ha messo un freno alla mia vita, mi ha impedito di viverla e sento di aver sprecato un anno della mia giovinezza, questo mi fa sentire arrabbiata e un po' frustrata, perché avevo voglia di fare nuove esperienze e conoscenze invece mi son ritrovata chiusa in casa per un anno. Il fatto di non poter più fare le cose che facevo prima non mi ha fatta sentire libera. Questo periodo mi ha fatta un po' chiudere in me stessa e allontanare dalle persone amiche.

Puoi raccontarci come hai vissuto, COME OPERATORE, questa pandemia COVID-19?

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1998
STATO CIVILE NUBILE

La vivo male nonostante le precauzioni sul lavoro (sono volontaria in ospedale) non mi sento sicura. Ho a che fare ogni giorno in ogni ambiente, con negazionisti del COVID. Non esco da mesi, sono preoccupata per mia madre, paziente oncologica, e per mio nonno ultranovantenne. Gli altri membri della mia famiglia la prendono sotto gamba, sono poco interessati, quindi mi sono auto-isolata nel mio appartamento per mettere al sicuro i miei parenti e lo ammetto, nonostante tema poco per me ho paura di avere ripercussioni fisiche, fosse solo un po' di spossatezza.

Ho paura del mondo esterno, di fare la spesa, di andare al bar, di avere un qualsiasi rapporto, azioni che prima facevo automaticamente o con piacere adesso mi riescono difficili, e la sola idea mi provoca uno strano senso di angoscia.

Mi viene da pensare che gli altri mi diano della paranoica e me ne auto-convinco, esagerando in ogni azione o meccanismo che penso possa mettere a rischio me o gli altri. Ho paura di ricadere nella spirale ansio-ossessiva.

Mi sto isolando rischiando delle conseguenze che non penso il mio equilibrio mentale possa permettersi. So che è una situazione stressante per tutti, a lavoro sono molto tranquilla, a casa idem ma vorrei che si stesse più attenti, vorrei poter vedere le mie amiche per bere una cosa insieme al bar senza pensare a tutte le persone che vedono loro ogni giorno senza nemmeno usare la mascherina. Non so se sono esagerata o solo previdente ma questa situazione è l'opposto della vita che vivo solitamente e sento che questo anno trascorso mi ha tolto tantissime esperienze e sta limitando i miei contatti anche più stretti.

Nonostante ciò sono molto speranzosa e confido che questa situazione si risolva al più presto perché non vedo l'ora di uscire come facevo prima e stare tranquilla con tutti!

SESSO M
ANNO DI NASCITA 1969
STATO CIVILE DIVORZIATO/CONVIVENTE

Ho vissuto il periodo di lockdown senza particolari problemi. Personalmente è stata una occasione di crescita spirituale. Grandi letture e riflessioni. Molto tempo dedicato a me stesso, a mio figlio e compagna.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1965
STATO CIVILE NUBILE

Io ho vissuto questa situazione in prima persona sia in quanto operatrice sanitaria sia come paziente colpita dal COVID. Nonostante non abbia presentato sintomi che potessero far temere il peggio sono stata in apprensione per la mia famiglia e per i miei colleghi. Certo i ritmi di lavoro si sono fatti pesanti, le precauzioni non erano mai abbastanza e le indicative non sono mai stata chiare perché nessuno sapeva bene come muoversi...

Nel complesso sono felice di esserne uscita senza conseguenze importanti e spero che adesso che si conosce meglio stiano tutti più attenti e la viviamo con più serenità.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1991
STATO CIVILE NUBILE

Sono stata abbastanza fortunata, certo l'ansia per ogni minima cosa c'è sempre ma a differenza dei reparti "in prima linea" dove anche bere un sorso di acqua era ed è un lusso, non posso lamentarmi di nulla.

I pazienti ci vedono sorridere dietro una mascherina ma l'ambiente di lavoro ha sempre quel non so che di familiare e comunque a un certo punto non ci si fa più caso.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1963
STATO CIVILE SPOSATA

I ritmi di lavoro sono stati più stressanti ma ho cercato di rimanere tranquilla per la mia famiglia e per i pazienti con cui entravo, ed entro, ogni giorno a contatto.

Nel complesso col calmarsi della situazione mi sono rasserenata anche io.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1991
STATO CIVILE NUBILE

Sono stata sempre abbastanza tranquilla, capivo l'emergenza ma ho sempre pensato che la paura e il panico potessero solo aggravare la situazione.

Ho sempre preso tutte le precauzioni come tutte le persone attorno a me e fatto tutto secondo le direttive.

Ho sperimentato un po' di agitazione solamente nel periodo in cui ho dovuto fare una serie di tamponi di controllo per lavoro, preoccupazione dovuta principalmente all'organizzazione con cui questi controlli sono stati e vengono fatti.

Ho visto molta confusione, incertezza, esiti di tamponi sbagliati, non comunicati correttamente o addirittura comunicati a persone sbagliate senza tener conto della privacy dei pazienti, famiglie messe in quarantena nonostante l'esito negativo e rinchiusi in stato di abbandono senza più indicazioni.

Secondo me tutto questo ha aggiunto paura e ansia e ha generato sfiducia in coloro ai quali ci affidiamo.

Il mio lavoro durante la pandemia non mi ha causato ansia o agitazione nonostante le restrizioni, l'ansia è sopraggiunta proprio quando sono stata presa in carico dalle autorità competenti che purtroppo hanno dimostrato di non essere competenti e hanno commesso tanti errori.

Sono fiduciosa che prima o poi la situazione possa cambiare, per il bene di tutti ma soprattutto per il bene di tutte quelle famiglie che in questo stato di emergenza sono costrette a dire addio solo attraverso lo schermo di un telefono, quando possibile.

Spero che si possa tornare al più presto a comportarci come esseri umani, ad avere compassione per chi sta male o sta morendo e per i familiari che hanno bisogno di salutare e stare accanto a chi amano.

Spero che si possa tornare al più presto ad abbracciare le persone anziane che non possono essere lasciate sole e che hanno bisogno di essere protette ma anche di essere viste. La mia più grande speranza è che le conseguenze di tutto questo non si rivelino gravi, sia in termini di salute fisica che psicologica.

SESSO F
ANNO DI NASCITA
STATO CIVILE

Durante il 2020 il mio lavoro non è cambiato nella sostanza, ho continuato a seguire clienti nelle loro tematiche specifiche, soprattutto persone che hanno ricevuto una diagnosi di cancro. Ho dato disponibilità per il sostegno emozionale a persone in difficoltà a causa della pandemia, in seno a vari gruppi organizzati dalla SIPO e dalla SIMP ma non ho ricevute richieste di ausilio specifiche per questi motivi.

Prima dell'emergenza sanitaria viaggiavo per lavoro una volta al mese per andare in Veneto, dove risiedono parte dei miei clienti e dove stavo preparando la mia partecipazione a un convegno sull'oncologia integrata e Milano per all'incontro annuale con i colleghi counselor. Tutti i miei incontri di counseling si svolgevano in modalità presenziale anche per la necessità di realizzare visualizzazioni guidate con le persone. Con il COVID ho dovuto riorganizzare il modo di lavorare, iniziando a usare le videoconferenze, preparando documenti scritti e audio che i miei clienti potevano usare anche senza la mia presenza e spezzando gli incontri in più parti per controllare i risultati del loro lavoro in solitario. Nel tempo hanno mostrato una disponibilità crescente all'uso del counseling a distanza. Da parte loro ho trovato in generale insofferenza per le quattro mura, ma allo stesso tempo una buona capacità di resilienza. C'è chi era contento per il fatto di riuscire a godersi di più la famiglia e chi invece ne approfittava per non vederla affatto e sottrarsi a gravose richieste. A tutti sono mancati il contatto con la natura, con le amicizie, le cene fuori casa, la possibilità di viaggiare e di vivere nuove esperienze all'esterno delle mura domestiche. Tanti hanno iniziato a esplorare la rete, i corsi a distanza degli argomenti più diversi, a cercare di tenersi impegnati imparando nuove cose come potevano. La preoccupazione per il COVID esisteva ma non arrivava ad essere angosciata, in qualche caso però si accompagnava a quella per il rinvio dei controlli di routine. Le mie emozioni nei due mesi di fase 1 della pandemia sono state ambivalenti in base ai momenti: serenità, incredulità, calma, senso di lentezza e tempo dilatato, senso di prigionia, apprensione, nostalgia per le persone che non potevo vedere, insofferenza per il fatto di non poter fare attività sportiva, il mio principale canale di rilassamento e ricarica. In quella fase c'era la fiducia che piano piano la cosa sarebbe rientrata, potevo concentrarmi sullo studio, sul mio blog, potevo avere più tempo per le attività creative, insomma, la necessità di riprendere con la normalità poteva aspettare, in fondo mese più, mese meno... Dal punto di vista economico non sono stata danneggiata più di tanto nella fase 1, dunque non ho sofferto per questa preoccupazione. Conosco però sì persone vicine che hanno dovuto fare i salti mortali per la crisi economica. Nel mio caso, come libera professionista, temo che dà il 2021 potrebbe essere più gravoso 2020 se ogni iniziativa professionale resta in sospeso e se la possibilità di spostarsi tra Regioni e Paesi non ritrova una stabilità.

Nella fase 1 pensavo che per la prima volta vivevo una situazione simile a quella dei miei clienti, che a causa delle terapie e della loro salute non possono fare nessuna previsione di attività. Da un DPCM all'altro, ho imparato di più a godermi il momento, a sentirlo passare.

Avevo però bisogno di pensare "In estate potrò andare al mare e a settembre potrò riprendere i miei programmi professionali".

E in effetti questi sono ricominciati, ma si sono nuovamente interrotti a fine ottobre per la seconda ondata. Ora inizio a sentirmi smarrita, a non vedere la luce in fondo a questo tunnel di bollettini medici. Le mie giornate si svolgevano come se dovessi uscire sempre. Erano molto ordinate e il tempo passava velocemente. Lavoravo e studiavo per circa otto ore e poi mi dedicavo alle mie attività manuali, a fare della ginnastica, a cucinare. Non ho mai avuto problemi a riempire le ore, mi sembrava anzi che i giorni e le settimane passassero ancora più velocemente di prima. Svolgendo le attività mi sentivo frustrata sul piano professionale perché attività, incontri e situazioni, che per le persone che stavano e stanno affrontando la situazione di malattia erano veri e propri strumenti di gestione dello stress, rilassamento, gioia, creatività e sostegno sociale, improvvisamente non erano più possibili nella fase 1 e successivamente lo sono state sempre a singhiozzo, in base alla gravità della pandemia nella loro zona di residenza.

Cosa ho imparato da questa esperienza: quanto sono grandi le cose piccole, quanto sia bello sentire l'aria sul viso. Quanto ogni progetto sia solo un desiderio da perseguire ma al quale non attaccarsi, e quanto sia importante trovare sempre il modo di far fruttare le giornate. Per domani immagino. Ho quasi paura di immaginare. Oggi sono meno ottimista che in passato sul fatto che potremo tornare

a sentirci liberi di muoverci e di riunirci come nel 2019. Mi capita di guardare un film dove la gente cammina fianco a fianco per le strade o dove celebra delle feste e balla e dirmi “Sì, ma questo era “prima””.

Vorrei riprendere a viaggiare e incontrare dal vivo e abbracciare amici, colleghi e clienti, ma vorrei anche conservare quest’improvvisa apertura delle persone ai colloqui a distanza e anche la disponibilità di formazione online che si sono moltiplicate e permettono di potersi formare senza insostenibili esborsi per spese di viaggio. Vorrei che a livello globale, grazie al fatto che la consapevolezza sui rischi del pianeta e della salute si riuscisse a mettere in atto una svolta epocale per un mondo più verde, più sano in cui ciascuno può godere di un’assistenza sanitaria pubblica e forte e che inizi a dar più valore al reale benessere delle persone che al profitto.

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1992
STATO CIVILE NUBILE

Non è stato e non è un periodo facile. La prima quarantena risalente al marzo 2020 è stata particolare in quanto mi sono sentita molto sola e l’ansia ha preso il sopravvento. Mia madre aveva perso il lavoro, mio padre e mia sorella lontani da me. Penso che la mia paura più grande fosse lo stare in casa: mi sentivo inutile!

Ho cercato di tirarmi su preparando dolci in casa e praticando yoga al mattino.

Devo dire che in questo modo l’ansia si è attenuata ma il rapporto con mia madre (già inesistente) è andato degenerando.

Sentivo la mia migliore amica, che in quel periodo si trovava in Inghilterra e il mio ragazzo che nonostante abita nel mio stesso paese non potevo vedere.

Ora siamo nel 2021 e il COVID non è andato via e continua a portare tristezza, paura e angoscia. Non vedo mia sorella dal 15 febbraio del 2020... mi manca molto... non abito più con mia madre...

Una cosa positiva: ho imparato a fare la pizza!

Una mia amica mi ha detto che in tutte le cose brutte che possono accadere bisogna trovare il lato positivo che ti permette di respirare un po’

... ci sto provando!

SESSO F
ANNO DI NASCITA 1963
STATO CIVILE SPOSATA

Sono un’operatrice sanitaria e per mia fortuna ho vissuto il COVID “tranquillamente”.

Il mio reparto era controllato e sicuro e in casa nessuno aveva malattie in grado di farmi temere per loro.

La mia preoccupazione maggiore è stata per mio marito che per lavoro è obbligato a spostarsi tanto e vedere tanta gente.

Sono convinta che con le dovute precauzioni possiamo uscire da questo stato, mi preoccupa come operatore che il paziente non abbia lo stesso supporto di prima, perché comunque le visite sono diminuite e spesso non è possibile permettere a tutti i parenti l’ingresso e la permanenza nella struttura.

Sono dispiaciuta di questa situazione nonostante non la capisca appieno e spero, per il bene dei pazienti che tutto torni come prima, a quella idea ormai distante ed estranea, di normalità.

SESSO F
ANNO DI NASCITA
STATO CIVILE

A marzo 2020 l’emergenza sociale e sanitaria per l’epidemia da COVID-19, ha determinato uno sconvolgimento totale nella nostra modalità di lavoro e di approccio coi pazienti.

Ci siamo ritrovati nei primi giorni del mese di marzo a gestire le visite dirottandole all'esterno dell'ospedale, per creare un minore afflusso di pazienti nel reparto di oncologia.

Ma la paura e la confusione comportava anche la ricezione di numerose disdette. Nel momento in cui è stato poi dichiarato lo stato di lockdown anche il lavoro presso la sede esterna si è fermato. Lavoro che consisteva sia negli incontri di supporto psicologico, sia tutti i laboratori di gruppo a sostegno del lavoro psicoterapeutico.

Il lavoro di noi psiconcologhe non si è mai fermato. Abbiamo da subito mantenuto i contatti coi pazienti che avevamo in carico tramite appuntamenti telefonici e videochiamate. Ci hanno ricontattato anche pazienti che avevano già concluso percorsi di terapia, per avere un maggiore sostegno, mentre altri che a casa non riuscivano ad avere la privacy per potersi concedere la telefonata hanno richiesto l'appuntamento non appena si è potuto riprendere con il lavoro in presenza.

Da maggio 2020 la nostra attività è ripresa nella sede, rispettando tutte le nuove norme anticovid, assolutamente necessarie, ma che ci hanno posto nella condizione di dover gestire coi pazienti una nuova relazione di vicinanza attraverso il distanziamento e l'utilizzo degli schermi protettivi (mascherina-guanti-visiera- prassi di igienizzazione, controllo temperatura e autocertificazione).

La cosa fondamentale è stato il riuscire a trasmettere un clima di serenità e sicurezza per poter riprendere con il lavoro terapeutico.

L'affrontare tutto ciò ha avuto un impatto psicologico molto significativo con tutta una serie di reazioni psicologiche importanti nei nostri pazienti.

La condizione di quarantena ha apportato effetti psicologici negativi: elevati livelli di stress, confusione e rabbia, sia per i malati oncologici che per i loro familiari. Dalla nostra esperienza clinica di questi ultimi mesi possiamo dire di aver rilevato un incremento di sintomi psicologici quali ansia, rabbia, distress, paura, senso di solitudine. Il distanziamento sociale e le numerose restrizioni di carattere sanitario accentuano poi la paura di poter accedere ai servizi sanitari e alla somministrazione delle eventuali chemioterapie.

Molte lamentele dei pazienti in questo periodo sono dettate dalla preoccupazione di non ricevere i trattamenti ottimali per la malattia, si sentono abbandonati dalla sanità, dai medici, hanno paura di non poter fare i controlli necessari e che questo porti a non poter poi ricorrere alle cure in tempo. I vissuti sono ambivalenti, da una parte esprimono la preoccupazione di doversi sottoporre di nuovo a terapie «salva-vita» perché non sono stati seguiti adeguatamente in periodo di pandemia e dall'altra parte però esprimono anche la paura di esporsi durante le visite o le terapie al rischio continuo di contagio.

La nostra nuova ubicazione, all'esterno dell'ospedale, tranquillizza i più ansiosi, che si sentono rassicurati dal non doversi recare in un ambiente medicalizzato.

Le videochiamate poi, permangono coi pazienti che dovrebbero viaggiare e spostarsi su Sassari per i colloqui, questo li rassicura e gli dà continuità e sostegno in un periodo incerto e confuso.

Se ora rifletto sulle reazioni psicologiche dei malati oncologici in questi mesi devo tener presente anche della fase della malattia che quella determinata persona sta percorrendo. Nella prima fase, quella della diagnosi, il paziente già traumatizzato per aver scoperto la malattia mostra maggiore demoralizzazione, sconforto e incertezza su tutto ciò che lo circonda e fa fatica a fidarsi, quindi richiede una rassicurazione maggiore e continua, che viene però disillusa dagli operatori che devono gestire una modalità di lavoro più frenetica e stressante. I pazienti in follow-up esprimono un incremento della paura della recidiva e rabbia per il vissuto di abbandono.

I pazienti che stanno invece affrontando il trattamento chemioterapico sono quelli che in questo momento esprimo maggiormente fragilità, vulnerabilità, impotenza e ansia generalizzata. Le restrizioni sia per loro che per i loro familiari non aiutano il vivere il momento presente e il poter integrare la malattia e arrivare alla sua elaborazione.

Alcuni pazienti riferiscono di provare paura del contatto fisico, paura di incontrare le persone, a volte paura di incontrare i loro stessi figli o nipoti per paura del contagio.

Il cancro è una malattia che colpisce la famiglia e non solo l'individuo; i familiari che al momento seguiamo sono pochi, ma dalle loro testimonianze possiamo dedurre anche per loro un incremento del livello di distress psicologico dato dalla paura e dall'incertezza rispetto al rischio per la vita del loro caro. Il senso di solitudine è una costante, come la frustrazione per il distanziamento per la paura di essere la causa che possa far ammalare il familiare, con il conseguente sentimento di angoscia di morte.

Nei nostri interventi si è incrementato tantissimo l'utilizzo di tecniche a mediazione corporea, quali mindfulness e meditazioni, cercando di dare ai pazienti nuovi strumenti per gestire le emozioni e soprattutto gestire le escalation ansiogene.

Come psicologhe ci ritroviamo a sperimentare frustrazione per la continua tensione che si respira per la pandemia in atto e a non poter avere un contatto coi nostri pazienti libero da filtri quali mascherine e visiere, che seppur necessari, alterano non solo la comunicazione non verbale, ma anche quella verbale.

È come se i tempi in psicoterapia siano più lenti e lunghi, oltre che filtrati.

SESSO F

ANNO DI NASCITA 1992

STATO CIVILE NUBILE

La pandemia COVID-19 che ci ha pervasi da oramai quasi un anno è stata per me una stravolgente realtà che inizialmente mi ha reso incredula. Non potevo credere fosse davvero possibile una situazione del genere, una condizione che mi ha travolta completamente per gli effetti che nella quotidianità ha portato. Nei primi mesi di lockdown ho passato i miei giorni lontano dalla mia famiglia di origine, insieme al mio compagno. Pesante era la consapevolezza che mia madre sarebbe rimasta sola per tutto il periodo di restrizioni stringenti e che mia nonna, essendo cardiopatica e quasi novantenne sarebbe dovuta rimanere anche lei sola, senza nessun contatto diretto con i suoi figli e i suoi nipoti, per preservarla da questo mostro di cui ancora si sapeva pochissimo.

Con il passare delle settimane la paura cresceva in me, una consapevolezza maggiore mi accompagnava, credevo infatti che fosse necessario ridurre al minimo indispensabile le poche uscite, gli spostamenti, qualsiasi contatto non strettamente necessario. Sembra un controsenso, ma volevo essere a tutti i costi distante dalle persone a me care, per poterle preservare. Questa necessità era giustificata dal fatto che più si andava avanti con i giorni più c'era il rischio che qualsiasi cosa potesse succedere (che potesse ad esempio richiedere un intervento a livello ospedaliero) sarebbe potuta diventare una tragedia. Pensare a tutti quegli ospedali stracarichi, senza alcuna possibilità di ricovero nel caso in cui fosse necessario, mi rendeva triste e paurosa. Avevo davvero paura che potesse succedere qualcosa di grave alle persone a me care e che esse non sarebbero potute essere curate. Anche soltanto entrare all'interno del sistema ospedaliero si sarebbe potuto rivelare un rischio sia in riferimento alla scarsa presenza di personale sanitario adeguato e sia in termini di corrette pratiche igienicosanitarie che potevano venir meno. La stagione estiva dal mio punto di vista è stata un grosso sbaglio. Ho notato come l'attenzione rispetto alla situazione pandemica sia diminuita e anziché riuscire a contenere i contagi si è andati a complicare le condizioni incontrollabili all'interno del nostro territorio (la Sardegna) che durante la primavera 2020 aveva, in rapporto ad altre regioni italiane, un basso livello di contagi. La Sardegna è stata terreno fertile per il proliferare di contagi che ha suscitato in me tantissima rabbia a causa di quella che reputo una cattivissima gestione della pandemia a livello regionale. A settembre siamo diventati untori di soggetti che hanno passato le vacanze in spiagge e in discoteche di tutta l'isola. La situazione sul mio territorio è quindi peggiorata ulteriormente soprattutto durante il mese di settembre. Ed è proprio a fine settembre che mia madre, a causa di una brutta caduta, ha dovuto subire un'operazione alla gamba con una lunga ed estenuante riabilitazione che ancora oggi continua lentamente. Sono perciò tornata a casa per poterla sostenere ed aiutare, per poter organizzare e gestire insieme a lei la sua vita. È stato pesante, pesantissimo. Ovviamente non le sono potuta essere vicina durante la sua permanenza in ospedale che è durata per fortuna due settimane, non sapevo esattamente come stesse, non potevo vederla e non potevo avere quel rapporto umano che tutti dovrebbero avere con chi si prende cura delle persone a te care. Parlo di mia madre perché le sono stata vicina prendendomi cura di lei per settimane, il suo vissuto è legato al mio e viceversa. I miei giorni si sono scanditi fino ad oggi con continue ed estenuanti ricerche di ambulanze a pagamento che potessero accompagnarci alle visite di controllo presso l'ospedale caratterizzate da personale sanitario scarso e in burnout, visite mediche con 4/5 ore di attesa.

Paura e incertezza hanno caratterizzato i giorni pandemici che sono stati molto pesanti soprattutto a seguito della negligenza che vi è stata durante l'estate.

Questo è stato il mio vissuto durante i mesi di pandemia. Ma la nota positiva è che giorno dopo giorno ho tolto dal mio bagaglio qualcosa di superfluo, apprezzando e valorizzando ciò che ai miei occhi si è configurato come essenziale: la salute in tutte le sue forme, da quella fisica a quella psicologica.



SICILIA

Indicatori di qualità anno 2020 Servizio Psico-Sociale, U.O di Radioterapia Oncologica del Centro di Medicina Nucleare San Gaetano - Villa Santa Teresa Diagnostica Per Immagini e Radioterapia- Bagheria

Marina Marconi

responsabile del Servizio Psiconcologico

Durante l'anno 2020 sono stati 304 i pazienti che hanno transitato presso lo sportello psiconcologico del Centro, di cui il 52,63% ha intrapreso un percorso di supporto psicologico. In totale, quindi, considerato il numero di sedute, si sono registrati 721 accessi al Servizio Psico-Sociale.

Per quanto riguarda la tipologia di utenti maggiormente coinvolta nelle attività del servizio psicologico sono sicuramente le donne e, tra queste, quelle con diagnosi di carcinoma mammario quelle che hanno richiesto, con maggiore frequenza, un supporto psicologico, a motivo dei seguenti vissuti problematici che, per facilitarne la descrizione e comprensione, sono considerati singolarmente, anche se nella realtà, spesso, si presentano in maniera congiunta:

Vissuto di diversità inerente soprattutto il cambiamento della propria immagine corporea e dei propri ritmi di vita abituali, con ripercussioni nell'ambito delle relazioni familiari ed extra familiari. In tal senso, le terapie chirurgiche ed in particolare chemioterapiche, sembrano incidere fortemente su tali aspetti, causando ferite o vere e proprie amputazioni che richiedono una guarigione psicologica, oltre che fisica, che richiede tempi paradossalmente molto più lunghi. I sintomi maggiormente accusati e riferiti in termini di un peggioramento della propria qualità di vita sono: perdita di capelli e/o alopecia, astenia, nausea, vomito, infezioni micotiche e dermatosi, ridotta funzionalità del midollo osseo, stipsi, stomatiti, alterazioni del gusto con inappetenza, dolori ossei, articolari o muscolari molto invalidanti, disturbi neurologici con formicolio e prurito alle estremità (mani e piedi) associati a diminuita sensibilità (parestesie) e anche a difficoltà di movimento, gonfiore e aumento di peso, confusione mentale e disturbi neuropsicologici. Tale corredo sintomatologico, che spesso perdura ben oltre il termine dei cicli chemioterapici (anche perché bisogna tenere conto di tutti coloro che continuano la terapia sistemica sotto forma di ormonoterapia o altre terapie, come quella con anticorpi monoclonali, etc.), comportando un certo grado di sofferenza e di inabilità, è inevitabile possa associarsi anche e spesso a dei vissuti di demoralizzazione o peggio possa talvolta sfociare in dei veri e propri quadri di sofferenza psicopatologica. A tal proposito va detto che il disturbo psichico più frequentemente diagnosticato e trattato presso il nostro ambulatorio è quello appartenente alla categoria generale dei Disturbi Depressivi, seguito, subito dopo, dai Disturbi d'Ansia e dai Disturbi correlati ad Eventi Traumatici e Stressanti. Le terapie psicologiche messe in atto sono state calibrate sulla "storia" e sulle "risorse" di ogni singolo paziente e hanno avuto degli obiettivi specifici, che hanno tenuto conto del tipo di disturbo diagnosticato, e degli obiettivi generali tesi soprattutto a potenziare la capacità soggettiva di convivere con l'evento malattia, integrando lo stesso nella propria esistenza e imparando a considerare come temporanei e non permanenti molti dei vissuti che si accompagnano all'evento stressante; **Vissuto di solitudine** in relazione al fatto che molto spesso è stato riferito, sempre dalle nostre pazienti di sesso femminile che, nonostante la malattia oncologica, in ambito familiare si continui a "pretendere molto" da loro in termini di ruoli e responsabilità e dunque di mansioni e compiti da assolvere, non tenendo in alcun conto che alcune terapie incidono fortemente sulla qualità di vita della donna, rendendola più astenica, anergica e conseguentemente anedonica e psicologicamente più vulnerabile alle criticità della vita quotidiana. Tale cambiamento di ruolo appare, inoltre, ancora più difficile da tollerare per tutte quelle persone che, prima della malattia, avevano uno stile di vita abbastanza dinamico, se non iperattivo, e che, improvvisamente, spesso si sono ritrovate in una condizione di ipoattività motoria, ma anche ideativa e, soprattutto, a "dover dipendere dagli altri". A ciò si aggiungono quelle situazioni molto critiche in cui, non di rado purtroppo, accade anche che la malattia oncologica "slatentizzi" dei conflitti già presenti, ma sopiti, in seno alla coppia, che determinano la rottura del rapporto in un momento di già difficile cambiamento. Tale realtà determina un doppio lutto simbolico da affrontare che richiede tanta energia e forza per essere attraversato e che è quindi alla base della richiesta di un supporto psicologico. D'altro canto il vissuto di solitudine, che accomuna la maggior parte dei pazienti oncologici a diversa diagnosi di partenza, è associato spesso anche all'impossibilità di potere parlare, sfogarsi, piangere, nel proprio entourage familiare a motivo del fatto che spesso i caregiver,

non potendo reggere, a loro volta, il distress della malattia oncologica, si rifiutano di ascoltare e supportare il proprio familiare impedendogli, di fatto, di potersi esprimere liberamente e creando le condizioni di quella che viene definita in ambito psiconcologico e sistemico-familiare la cosiddetta “congiura del silenzio”, dove “nessuno dice la verità e tutti mentono a tutti” amplificando ulteriormente i vissuti di solitudine e di distanza emotiva di tutti i membri del sistema familiare coinvolti; **Vissuto di angoscia di morte** dovuto allo “sconvolgente” ingresso della malattia oncologica nella propria vita, come una Spada di Damocle che ne segna per sempre il cammino, rendendolo imprevedibile e spezzando, una volta e per tutte, quella umana illusione di vita eterna e felice che ci accompagna dalla nascita. Tale vissuto sembra pesare, a volte, come un macigno che supera le proprie capacità di contenimento emotive e sfocia in un’ansia libera, senza controllo, che inficia il sonno, ma anche le consuete attività diurne, rendendo improvvisamente fragile e dipendente una persona che, fino a quel momento, era stata forte e autonoma e che, sovente, si ritrova “a non sapere fare più niente... neanche a guidare la macchina o a uscire da sola, senza la compagnia di qualcuno”, come spesso è stato riferito dai nostri pazienti. Tali vissuti, spesso, generano paure a carattere ipocondriaco ed un generale e continuo stato di allerta psicologico con pensieri ossessivi sulla malattia, che possono inficiare in maniera severa la qualità di vita della persona, con un corredo sintomatologico misto, di ansia e depressione, che, sovente, necessita di un supporto psico-farmacologico, oltre che psicoterapico; **Difficoltà nella gestione dei propri figli** che, in alcune situazioni particolari, in relazione alle stesse difficoltà emotive del paziente, hanno sviluppato delle manifestazioni psicopatologiche inquadrabili, più frequentemente, nel contesto dei disturbi fobici in ambito scolastico, ovvero delle paure/fissazioni esagerate ed eccessive, accompagnate da malesseri fisici, legate all’allontanamento dal proprio contesto familiare, in specie dalla madre ammalata “che si teme di poter perdere per sempre”. In tali situazioni, un intervento psicologico sull’adulto, teso ad affrontare le medesime paure di perdere per sempre i propri affetti, di morire, di “scompare” è, spesso, sufficiente e bastevole nell’attenuare e far cessare il disagio psicologico del bambino/adolescente, strettamente associato a quello del suo caregiver; **Difficoltà di tipo pratico-economico** nella gestione della malattia e delle terapie, dovute sia al substrato socio-culturale di provenienza del paziente, ma anche prevalentemente ad una generale disinformazione che sembra caratterizzare, purtroppo, il nostro contesto territoriale dove, paradossalmente, le informazioni, sovente, vengono date “solo su richiesta” e non “anticipate”, come sarebbe giusto e corretto. Ciò ingenera dei notevoli ritardi nel potere usufruire dei diritti collegati allo stato di malattia oncologica, con altrettante notevoli ripercussioni sulla quotidianità del malato che, oltre alla malattia, deve “andare da un ufficio ad un altro”, per ottenere ciò che gli è dovuto e a cui, a volte, “si rinuncia, a priori, proprio per non sottoporsi a questo ulteriore calvario burocratico”. Va detto, inoltre, che in alcuni comuni i notevoli ritardi con i quali si viene convocati a visita per l’accertamento dell’invalidità e della 104 (vengono riferiti dai pazienti, addirittura, periodi temporali che arrivano a 6/8 mesi dalla presentazione della domanda) provocano invalidità su invalidità, nella misura in cui la persona, magari, ottiene il beneficio quando non è più necessario, perché ha concluso le terapie e ha già impiegato notevoli risorse economiche, fisiche e psicologiche per far fronte alla malattia; **Difficoltà dovute alla recente pandemia da COVID-19** che - insieme all’evento stressante “malattia oncologica”, alla personalità pregressa e alle “Altre Condizioni che possono essere oggetto di attenzione clinica” (DSM-5) tra cui : Problemi relazionali, Problemi collegati all’allevamento dei figli, Abuso psicologico del coniuge o partner, Problemi abitativi ed economici, Problemi correlati ad altre circostanze psico-sociali, personali ed ambientali, etc. -, hanno, indubbiamente, avuto il loro peso nelle dinamiche di innesco e/o amplificazione del disagio psicologico, considerato che il malato oncologico si trova spesso in una condizione di immunodepressione che lo espone maggiormente al rischio di contrarre questa, come altre infezioni e virus e considerato, altresì, che l’incognita delle varianti in circolazione e la carenza di vaccini comporta delle notevoli preoccupazioni aggiuntive in tal senso. Diversi pazienti hanno, infatti, parlato, a tal proposito, durante i colloqui psicologici, della paura di non riuscire ad arrivare in tempo alla vaccinazione che potrebbe “salvargli la vita, viste le condizioni di salute precaria in cui spesso si trovano” e di una “amplificazione del vissuto di solitudine a cui già la malattia cancro li aveva esposti”. Questa condizione avrebbe ingenerato in loro più paura e più difficoltà ad uscire e a relazionarsi con gli altri. I malati oncologici, genitori di figli che lavorano fuori, hanno subito molto la mancanza dei propri cari, temendo per la loro vita e, allo stesso modo, i pazienti di una certa età avrebbero molto sofferto, il distacco dai loro nipoti che, spesso, rappresentano nel loro vissuto, insieme ai propri figli, un grande incentivo per andare avanti ed essere fiduciosi rispetto alla cura e all’andamento della malattia e alle aspettative sul proprio futuro.

I pazienti che avevano un rapporto conflittuale con il proprio partner si sono ritrovati ulteriormente vittime di una convivenza forzata che spesso non ha fatto altro che acuire maggiormente i conflitti già esistenti (non a caso, durante la pandemia, sono aumentate le chiamate ai centri anti violenza, come il telefono rosa). Inoltre, per tutte le persone affette da tumore, che lavoravano e che avrebbero gradito continuare a farlo, l'appartenere ad una categoria a rischio e l'inevitabile passaggio alla modalità "in smart working" è stato molto traumatico, nella misura in cui molti di loro hanno riferito un vissuto di inutilità attribuito molto spesso alla mancanza di un confronto con i colleghi e con l'utenza. L'assenza di momenti di svago e di condivisione in un ambiente "neutro" è percepito come lontano dalla "quotidianità, che da un lato rassicura, ma d'altro è fonte di angoscia poiché ci ricorda quello che si rischia di poter perdere per sempre" è stato un ulteriore fonte di grande distress. Senza voler citare gli ulteriori ritardi che già caratterizzavano il nostro contesto culturale per quanto attiene la certificazione dei diritti conseguenti al riconoscimento dell'invalidità e dei benefici legati alla legge 104, le cui visite di accertamento hanno subito ulteriori posticipazioni durante questo delicato periodo. La pandemia sembrerebbe avere generato, per questo, più preoccupazioni e disagi, ma anche meno fonti di distrazione dagli stessi, in quanto ha creato una brusca interruzione delle proprie abitudini, in parte sovrapponibile alla stessa interruzione creata dall'evento traumatico "malattia cancro", potenziandone, in un certo qual modo, la carica psicopatologica. Non a caso, durante tutto l'anno 2020 e tutt'oggi, va detto che, dal punto di vista clinico e terapeutico, si è notato un aumento degli accessi al Servizio psiconcologico ed anche un aumento dei disturbi psicopatologici e degli invii a professionisti della salute mentale per la somministrazione di psicofarmaci legati alla gravità del corredo sintomatologico. A ciò si aggiunge il fatto che molti pazienti, terminata la terapia radioterapica, hanno deciso di proseguire i colloqui psicologici soltanto per via telefonica, avendo un certo timore nel tornare a frequentare assiduamente il centro di radioterapia, a motivo del rischio legato alla pandemia in atto.

L'assistenza domiciliare nell'era del COVID-19

Maria Calanni Macchio

L'assistenza domiciliare nell'era del COVID-19, sembra quasi un titolo di un film drammatico. Ci sono voluti giorni affinché rimettessi a posto i cocci di ciò che era andato in frantumi del mio lavoro e stavolta, non solo metaforicamente parlando. Rimango per ore a fissare la mia vecchia agenda; in realtà, credo sia solo una manciata di minuti, ma sembrano ore interminabili. È passato molto tempo dall'ultima volta che ho deciso di scrivere qualcosa e quindi mi domando, perché iniziare proprio adesso? Beh, perché è risaputo che la scrittura sia terapeutica, oltre ad essere terribilmente economica e senza alcuna prenotazione a qualche sportello o ufficio pubblico. Occorrono solo un foglio vuoto e una penna velocissima, che possa stare dietro al flusso dei miei pensieri. Dunque, mi serve scrivere adesso. Eh sì, perché adesso ci troviamo in un momento delicato, così fuori dagli schemi, che discuterne è diventato un'abitudine e talvolta, aggiungerei, anche malsana a seconda dei miei interlocutori. Si continua a parlare sempre di un nemico, che questa volta non è solo il cancro, altro invasore della nostra quotidianità, ma è una sorta di fantasma: invisibile. Da quando è arrivato, ha invaso le nostre vite, ha continuato ad agire in un silenzio agghiacciante portando via con sé sorrisi, abbracci, carezze e gli affetti più cari, lasciandosi dietro solo infinite lacrime. Il cambiamento non è mai facile per l'essere umano, ma diventa ancora più difficile se tutto ciò in cui ho studiato e creduto finora, non posso metterlo in pratica. E allora, cosa succede? Che risposte ho trovato ai miei mille dubbi e paure? Non rimane altro che "re-inventarsi". E così è stato: mi sono re-inventata. E ogni giorno è stato sempre diverso a seconda delle persone che incontro. Durante la pandemia, l'obiettivo principale era quello di trovare con cura le parole da non dire. Ebbene sì, da non dire. Perché i miei pazienti e i loro familiari o caregiver sono dei guerrieri che stanno già combattendo contro un nemico comune, il cancro; ma nello stesso tempo, si sono ritrovati a dover gestire ed affrontare dinamiche ancora più complicate e dense di preoccupazioni, scaturite proprio da questa pandemia. Anche loro, come ognuno di noi, sono vittima di bombardamenti mediatici, intrappolati dentro la loro stessa ansia; talvolta, quest'ultima convola a nozze con la signora incertezza. Come ovvio che accadesse, tutto ciò ha reso il mio lavoro ancora più complicato, soprattutto per la distanza e il distacco, a partire da quella famosa data del mese di marzo dello scorso anno. Ricordo, come se fosse oggi, che i pazienti più anziani che seguivo da tempo, chiedevano quando avrebbero rivisto la loro dottoressa. Diciamo pure la verità, la vicinanza, lo sguardo, l'espressione del nostro viso sono variabili importanti nel mio lavoro di presa in carico, cura ed assistenza psicologica della persona. Ricordo che con loro non è stato semplice lavorare sugli obiettivi già prefissati in fase di assessment iniziale. D'altronde, come poteva essere diversamente, dal momento che l'isolamento aveva rubato loro quel minimo di indipendenza ed autonomia necessari al fine di una migliore qualità di vita, in seguito la diagnosi o prognosi della malattia oncologica. Personalmente l'aspetto più difficile da accettare è stato la cosiddetta terapia online. Tuttavia, seppur in modalità differente, sapevo di poter continuare il percorso intrapreso aiutando i miei pazienti, ed è stato proprio per questo che non ho mollato. Inoltre, gli scenari di cui sono stata protagonista sono stati a dir poco surreali. Con i pazienti che già conoscevo è stato per certi versi più complicato, perché inizialmente non accettavano il fatto che non potessi andare al proprio domicilio. Spiegare più volte al telefono il motivo per il quale non potevo spostarmi era profondamente straziante; sembravo un disco rotto che ripeteva a memoria la lunga sfilza di DPCM. Il mio scopo era quello di rendere quel momento di ascolto e di condivisione dei miei pazienti un posto migliore, poiché sentivo addosso il peso della loro sofferenza. Dopo circa due mesi, ho ricominciato con le visite domiciliari ed è stato allora che mi sono ritrovata sotto un macigno ancora più pesante, per via del distanziamento, zero contatto e in parte, il volto coperto dai dispositivi di protezione. Con gli anziani facevo molta più fatica a farmi capire, perché non mi sentivano, a causa delle loro difficoltà uditive ed erano più confusi, spaventati anche dai loro cari, che giustamente stavano solo cercando di proteggerli da qualsiasi persona potesse essere fonte di contagio. Ma i pazienti erano più impauriti dall'isolamento. Ho visto nonni rassegnati a non poter condividere ciò che restava del loro tempo con i loro adorati nipoti; ho visto genitori ammalati rassegnarsi all'idea di non poter vedere più i propri figli perché vivono lontano; ho visto con i miei occhi la rassegnazione dei pazienti e il loro lasciarsi andare prima del tempo. Perché il punto non era solo vederli attraverso uno schermo, talvolta non era possibile nemmeno quello per via dell'età o perché non possedevano

uno smartphone; il dolore deriva dal non poter stringere la loro mano un'ultima volta prima di andarsene per sempre. Inoltre, anche raggiungere paesini di montagna o case di campagna per me è stato e lo è ancora adesso più complicato, dal momento che non vi era e spesso ancora oggi, non vi è anima viva nelle viuzze o in quelle piazze, che possibilmente un tempo pullulavano di persone a cui chiedere timidamente qualche indicazione, soprattutto quando il tuo navigatore non funziona o ti indica un'altra destinazione. Raramente ho rivisto quella solidarietà tra gli abitanti dei piccoli comuni e paesi, perché tutti loro avevano paura dell'altro; in particolare, mi guardavano con sospetto, non perché fossi una psicologa, una delle tante figure sanitarie che andava a domicilio per assistere persone e intere famiglie in difficoltà, ma perché avevano paura della pandemia e temevano di essere contagiati dall'estraneo. D'altro canto, non posso negare che anch'io fossi timorosa, ad oggi forse meno, perché abbiamo tutti imparato a convivere ed usare meglio le protezioni individuali. Tuttavia, la mia preoccupazione non era legata alla mia incolumità, ma paura di poter contagiare altri pazienti e familiari, essendo io potenzialmente un veicolo di trasmissione, nel caso fossi venuta a contatto con casi sospetti o confermati. Considerati inizialmente i tempi per tracciare e confermare la positività dei soggetti da parte delle autorità competenti, questo inizialmente ha influenzato tanto il mio approccio di entrare in contatto con i pazienti e di instaurare una buona alleanza terapeutica. Nello specifico, anche quel momento di accoglienza tipico delle persone soprattutto più anziane, come dal semplice bicchiere d'acqua al classico caffè, era impensabile e oserei dire anche proibito. Lì non era soltanto la paura che potessi in qualche modo infettare loro, qualora anch'io fossi stata positiva al COVID-19, aggravando ulteriormente la loro situazione, ma c'era anche la paura dei familiari per quel rito così delicato, ma allo stesso tempo diventato pericoloso. E non vi era soltanto la paura con cui dover fare i conti c'era anche la mia tristezza nel vedere l'espressione dei pazienti anziani al mio rifiuto, talvolta anche con delle scuse assurde fra le più disparate, perché per loro la "dottoressa" era considerata quasi immune e non sarebbe stata mai e poi mai pericolosa, né avrebbe in qualche modo potuto contagiarli. E di fronte a queste loro espressioni e considerazioni così dolci e ingenui, la tristezza lasciava spazio ad un grande vuoto, perché è stato difficile far comprendere loro come quel gesto così semplice, dovesse scomparire momentaneamente dalla loro quotidianità, già stravolta dal cancro. Purtroppo, anche il tempo di ascolto era più che dimezzato, ridotto proprio al minimo, perché alcuni familiari temevano la mia presenza più del dovuto. Di tanto in tanto mi è capitato di avere una sorta di muraglia cinese da scavalcare, ovvero sia la famiglia, nonostante il paziente avesse proprio bisogno della mia presenza, di essere ascoltato esprimendo così i propri desideri o pensieri negativi. Sfortunatamente questa pandemia ha stravolto il modo di entrare in relazione con l'altro.



TOSCANA / UMBRIA

Narrazioni di un gruppo di operatori sanitari

Marco Taddeo¹

Quanto descrivo nasce da un gruppo tenuto in videoconferenza con medici e infermieri appartenenti a vari reparti oncologici di una vasta azienda sanitaria. L'impossibilità a tenere gruppi in presenza e la sofferenza percepita all'interno degli ospedali dove lavoro, mi ha portato a cercare nel mezzo telematico un'opportunità innovativa, almeno nel contesto in cui opero. Mettere insieme operatori appartenenti a realtà fisicamente molto distanti fra loro, creando uno spazio virtuale di condivisione dove si discute di casi difficili. La tecnica prende spunto dai gruppi Balint, uno dei partecipanti presenta una problematica (un caso) da cui si dipana una riflessione corale.

La psicologia dell'emergenza, elicitata dalla pandemia e instauratasi all'interno dei presidi ospedalieri ha reso difficoltosa l'articolazione di una richiesta d'aiuto proprio nel momento in cui tale bisogno era più pressante. La mentalità dell'emergenza richiede compattezza nell'equipe, un pensiero forte che mal tollera dissonanze e concentra sul "fare". Tutto ciò lascia poco spazio al movimento introspettivo necessario per poter formulare un bisogno di supporto.

"Si va avanti spinti dall'adrenalina, ma poi ad un certo punto ci si accorge di aver superato i propri limiti di sopportazione, di essere troppo stanchi ed alienati" mi confessa un'infermiera lungo i corridoi. Dentro le equipe si è strutturato un pensiero dicotomico, dove si è dentro o fuori e *"fermarsi a curare le proprie ferite"* è vissuto come un tradimento nei confronti dei colleghi.

Il mezzo telematico, con cui tutti ci siamo cimentati, obliterando lo spazio fisico, permette di mettere insieme operatori di equipe diverse, prefiggendosi alcuni scopi;

- contribuire a creare un sentimento di comunanza in un'azienda che solo da pochi anni ha annesso varie realtà locali e che è in cerca di metodi per creare un pensiero omogeneo;
- creare una fessura nelle dinamiche emergenziali interne alle singole equipe, permettendo agli operatori di articolare un bisogno inespresso;
- permettere ai partecipanti di sentire condiviso il proprio disagio rompendo quell'architettura del silenzio che l'isolamento ha costruito.

Come spunto per le mie riflessioni vorrei partire da uno stralcio dove Maurizio (medico palliativista) manifesta il suo disagio e proietta il rapporto medico-paziente in un paradigma diverso da quello in cui siamo soliti leggerlo:

"Oggi il caso sono io! Mi vivo la mattina come medico e la sera, fra le mura domestiche, come un paziente morente [...]. I casi mi restano addosso. La paura dilaga negli ospedali e ti toglie energie. Mi sento sempre più disarmato, [il COVID] sembra un morbo fuori dal nostro controllo, che rende difficile gestire sia il fuori, il quotidiano, il lavoro, che quello che percepiamo dentro, mette in crisi le sicurezze [...] il senso che ho sempre dato al mio lavoro è completamente stravolto. Questo non mi consente di trovare strategie per non farmi colpire dalla sofferenza dei pazienti, fatico ad essere lucido, sento di avere tanti pensieri nella testa!"

Giada (medico psicoterapeuta) porta l'attenzione sul lavoro da casa: *"non c'è più lo stacco fra il fuori e il dentro, i confini sono labili. La casa è abitata anche dai pazienti"*.

Ripenso all'inizio quasi di rito nei colloqui psicologici a distanza tenuti durante il lockdown e nei mesi seguenti, dove si è inserito un immancabile prelude in cui i pazienti mi chiedono se sto bene e come vanno le cose in ospedale. Questo preambolo esplica bene lo spostamento avvenuto nella relazione; il paziente porta il materiale per cui ha chiesto un supporto, ma sancisce fin dall'inizio che il rumore di fondo che incombe sull'incontro ci riguarda entrambi. Il complesso intreccio di sentimenti suscitati dalla pandemia coinvolge tutti e ci mette sullo stesso piano, "Il soggetto supposto sapere" di lacaniana memoria è sceso dal piedistallo e si è trasformato nel "soggetto accomunato dalle nostre stesse paure", nel reale sono precipitate incertezze e angosce comuni. La distanza regolata dal setting in cui si lavora è stata demolita da timori e incertezze e dal venire meno dall'"hardware" del setting, l'ambulatorio, il camice, la scrivania, il reparto.

¹ Collaboratore SOSD Psiconcologia AUSL Toscana Centro, consigliere Reg. SIPO sez. Toscana-Umbria, membro associato IIPG

Nel tragitto verso casa dopo l'incontro di gruppo ripenso ad una frase letta in un articolo di Agamben², filosofo in quest'anno violentemente osteggiato e travolto dalle accuse di negazionismo. Riporto a memoria la questione che pone: Com'è possibile che la gente abbia immediatamente accettato delle risoluzioni che limitano incredibilmente le libertà, come mai avvenuto neppure durante un conflitto bellico?

La risposta di Agamben, o meglio la mia interpretazione della sua risposta, riletta nell'emersione dal gruppo appare alla mia mente con la forza di un'insight, mi apre gli occhi. Agamben risponde dicendo che l'emergenza sanitaria ha tolto il velo su un'alienazione dell'altro, della prossimità, già profondamente radicata in noi. Le associazioni decollano, penso ad un saggio di Zoja sulla morte del prossimo³, ad una boutade tirata fuori quasi per caso con un amico che mi chiedeva come me la cavavo con il distanziamento sociale: *"Sono allenato, lo pratico da diversi anni!"*. Il vissuto soggettivo delle parole di Maurizio e l'aria respirata nell'intero incontro del gruppo fanno risuonare in me le corde della solitudine. Ma non mi riferisco alla solitudine portata dalle norme pandemiche, ma ad un atteggiamento esistenziale più sottile, più profondo e antico della pandemia. Una mia paziente al termine del lockdown mi ha confessato *"Dottore, il problema sta nel fatto che sono tanto abituata al mio confino che ora fatico ad uscire di nuovo da casa"*. Non sono il primo a segnalare il rischio di claustrofobia, provocata dal permanere in quella condizione uterina connotata con un termine anglosassone che mi inquieta, la "comfort zone". Come mettere insieme il paradosso del sentimento di solitudine con la perdita della confortevole distanza del rapporto curante/paziente, con la messa in crisi del setting interno? Un'idea che mi viene in mente riguarda il tema che ci accomuna ai pazienti, il tema della paura dell'altro; i pazienti ci entrano in casa ma solo virtualmente, in realtà si cambia strada quando si incrocia un passante, la barriera dell'indifferenza si è inspessita o addirittura trasformata in aperto distacco, intolleranza.

"Il meglio che possiamo fare quando ci cade una tegola sulla testa è tentare di trarne un insegnamento" mi è capitato di dire ai miei pazienti ammalati di cancro. La pandemia ha svelato molto di ognuno di noi, ma come affrontare il tema della solitudine del terapeuta (del curante) e trarne un insegnamento? La strada che mi viene da seguire ritorna alle riflessioni condivise all'interno del gruppo, precisamente alla differenza tra sopravvivere semplicemente all'incalzare dei fantasmi mortiferi, con cui ci si confronta da soli, o vivere seminando elementi vitali nel deserto, con un movimento creativo. Lo stesso contesto da cui arriva questa riflessione fornisce un indizio praticabile; la creazione a cui mi riferisco non è mai un movimento solipsistico ma una dinamica gruppale, attiene alla capacità di mettere in comune, costruire insieme. Non è affatto un pensiero nuovo, è una battaglia contro la compartimentazione dei saperi e la blindatura dei percorsi sanitari che porto avanti da anni, dove affermo che sono necessari dei contenitori (dei gruppi) dove poter disseminare e narrare storie, vissuti angosciosi che provengono dal contatto con i malati, con la sofferenza e poter avere uno sguardo sull'intero percorso di malattia, ovunque questo ci conduca. Le morti che più restano nel cuore sono quelle dei dispersi, a cui non si può dare sepoltura. Il sistema di cura delega ad altri i casi incurabili e le morti di cui non vuol sapere nulla, lasciando nei cuori degli operatori tanti fili sospesi per aria, fili che non è possibile raccogliere, raggomitolare e riporre. Forse è nuova la consapevolezza che il tentativo di rintracciare il prossimo e raccontarsi sono l'arma più potente che abbiamo contro l'indifferenza, contro il funzionamento automatico, e non solo nei contesti lavorativi, nella relazione coi pazienti ma in generale nell'esistenza.

Sempre nel gruppo Giada esprime il seguente pensiero: *"Forse il sentire i pazienti più vicini, sentirsi più coinvolti nelle loro storie, potrebbe essere un punto di partenza per recuperare quell'empatia che si è andata perdendo nel rapporto medico-paziente"*. Una paziente recatasi a Milano per un secondo parere mi racconta; *"ho contato i minuti della visita, ben dodici... sono andata con tante domande e con le stesse sono ritornata a casa, speravo di poter avere elementi per fronteggiare la mia ansia e il senso di abbandono e ho avuto solo un inserimento in una lista d'attesa..."*. È un modo di dire comune che gli ospedali sono fatti per le malattie e non per i malati, ma inevitabilmente questo finisce per ingigantire due solitudini separate da un muro; con le persone malate da una parte che non trovano risposte e i curanti dall'altra che finiscono a volte con l'ammalarsi. La consapevolezza di un problema è il primo passo per il suo superamento. La sfida è oltremodo ardua se si pensa che l'invito a far parte del gruppo di cui ho accennato è stata rivolta a circa centocinquanta fra medici e infermieri

² <https://www.quodlibet.it/giorgio-agamben-riflessioni-sulla-peste>

³ L. Zoja (2009), *La morte del prossimo*, Einaudi

e solo una decina ha manifestato interesse... L'augurio che mi faccio è quello di diffondere questa consapevolezza nello sforzo di superare il senso di solitudine che ci accomuna.

Riflessioni in periodo di pandemia Il servizio di Psico-oncologia del CeRiOn di Firenze

Staff Psico-oncologia CeRiOn ISPRO-LILT

Giovanna Franchi - Psicologa Psicoterapeuta, Responsabile del Servizio LILT di Psico-oncologia

Elisabetta Giuli - Psicologa Psicoterapeuta

Elisa Grechi - Psicologa Psicoterapeuta

Alice Maruelli - Psicologa Psicoterapeuta

Benedetta Perulli - Psicologa

Conduttori dei gruppi

Nadia Bassanese, Tersa Bruno, Roberta Cini, Alessandra Gori, Elisa Grechi, Alice Maruelli, Alessandra Morace, Elisa Nesi, Davide Woods

Giovanna Franchi

Quando a fine febbraio 2020 il COVID-19 ha improvvisamente occupato il nostro orizzonte, con tutto il gruppo delle psico-oncologhe della LILT Firenze abbiamo cercato possibili soluzioni per non lasciare soli in questo violento terremoto i pazienti oncologici che seguiamo al CeRiOn.

Il CeRiOn, Centro di Riabilitazione Oncologica, con sede in Villa delle Rose, è nato a Firenze nel maggio 2005 dall'integrazione tra servizio pubblico, ISPRO Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica, e un'associazione onlus, LILT, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori sezione di Firenze. Il modello del Centro è un percorso bio-psico-sociale, che ha l'obiettivo di prendersi cura della persona che affronta la malattia oncologica nei suoi aspetti clinici, psicologici, esistenziali, relazionali e sociali. Grazie alla presenza di molteplici figure professionali quali: fisiatra, psicologo, otorinolaringoiatra, angiologo, dermatologo, dietista, epidemiologo, terapeuta della riabilitazione, logopedista, al paziente viene offerto un percorso riabilitativo integrato con individuazione e trattamento delle disabilità e delle patologie associate sia precoci che tardive. Ai trattamenti individuali e di gruppo, erogati nell'ambito del Sistema Sanitario Toscano, si aggiungono le attività realizzate grazie ai professionisti LILT (Attività Motoria Adattata, Tai Chi Chuan, Acquagym, Danza Egiziana, Dragon Boat, Gruppo di Cammino Impronte, Gruppo di Scuola di Vela). Per quanto riguarda la Riabilitazione Psico-oncologica, sono previsti colloqui individuali e assistenza ai familiari, terapie di gruppo, EMDR, Dignity Therapy, consulenza sessuologica e consulenza di immagine. Le attività psicologiche di gruppo sono divise in quattro aree: gruppi introspettivi (Gruppo di Incontro, Gruppo di Logoterapia), a mediazione corporea (Rilassamento, Yoga), a mediazione espressiva, resi possibili dalla collaborazione con l'Associazione La Finestra Onlus (Arteterapia, Femminile e Materno, Musicoterapia, Teatro, Lettura condivisa e Scrittura Creativa) e Mindfulness.

Naturalmente appena iniziata l'emergenza COVID-19, tutti i gruppi riabilitativi, che erano in corso al Centro, sono stati interrotti, purtroppo senza nemmeno il tempo di salutarsi. Ma noi psicologhe non ci siamo mai fermate. Abbiamo continuato a fare le prime visite di persona, seguendo tutte le disposizioni sanitarie di sicurezza, che ISPRO ci ha messo a disposizione, perché almeno la prima volta sentivamo il bisogno di guardarsi negli occhi e di parlarsi a voce. Negli altri casi abbiamo lasciato alle persone la scelta tra colloqui in presenza o colloqui telefonici/video per continuare ad accompagnarle nel loro percorso. Molti di loro hanno scelto il colloquio telefonico/video. All'incertezza iniziale, dei nostri pazienti ma anche nostra, si è sostituita nel tempo un'esperienza forte e coinvolgente. Le persone sono state riconoscenti di non essere lasciate sole e nello stesso tempo di non essere esposte a rischi. Quello che ci ha colpito, ma a ripensarci dopo è comprensibile e potevamo aspettarcelo, è che quasi tutti i pazienti si sono rivelati straordinariamente "adeguati" ad affrontare quest'emergenza. Una frase ricorrente è stata "se mi fosse successo prima del tumore, sarei andato nel panico. Adesso invece sono abbastanza tranquillo. Vedremo". Insomma, una capacità evidente di resilienza e di senso di realtà che per molti è il frutto del lavoro fatto su di sé.

Potersi sentire al telefono con la psicologa di riferimento ha dato la possibilità di affrontare insieme i momenti difficili, di mitigare lo sconforto, di continuare il cammino. Certo, quando è stato decretato il lock-down, l'interruzione improvvisa e totale delle nostre attività di gruppo, momento fondamentale del progetto riabilitativo psico-oncologico, ha determinato un senso di abbandono e di solitudine, che è stato necessario elaborare nei percorsi individuali. All'inizio dell'estate, con l'attenuarsi delle regole del distanziamento sociale, abbiamo trovato la soluzione per concludere i gruppi interrotti utilizzando gli spazi all'aperto del Centro.

Da settembre 2020 ci siamo attrezzati a programmare piccoli gruppi in presenza e gruppi on-line. Dei 1600 colloqui di sostegno psicologico effettuati al CeRiOn nel 2020, più di 650 sono stati telefonici o video. Da marzo 2020 sono stati portati a termine 34 gruppi.

Questo lungo periodo di difficoltà e di continui adattamenti ci ha lasciato anche eredità preziose. La ulteriore valorizzazione della nostra abitudine alla condivisione. Le riunioni che sono previste periodicamente fra le psicologhe, i tirocinanti e i conduttori dei gruppi si sono rivelate una volta di più la base sicura a cui appoggiarci nelle varie fasi di adattamento e nelle tante decisioni da prendere. Ne abbiamo aumentato la frequenza, in modalità on-line, per compensare l'assenza dell'incontro di persona.

L'esperienza, ormai consolidata, di colloqui telefonici o video con i pazienti ci darà la possibilità, anche nel futuro che speriamo ci riporti la normalità, di seguire con continuità quelle persone che hanno condizioni di salute, che rendono loro difficile o impossibile venire al Centro.

E per ultimo, ma non ultimo, il ricordo e la consapevolezza di quanta disponibilità, resilienza, duttilità abbiamo trovato nei nostri pazienti ma anche nella nostra équipe, nello sforzo di reagire alle difficoltà e di trovare tutte quelle soluzioni che hanno reso possibile continuare il nostro lavoro.

Testimonianze degli operatori

Elisabetta Giuli

A marzo 2019 ero appena entrata formalmente ed ufficialmente a far parte dell'équipe di psicologhe LILT a Villa delle Rose, da anni ormai facevo parte di questo fantastico gruppo prima come tirocinante post lauream, poi come tirocinante di specializzazione in psicoterapia ed infine come psicologa volontaria.

Proprio a poche settimane dall'avvento della pandemia COVID-19 prendevo servizio insieme alla collega Benedetta Perulli come parte della squadra a tutti gli effetti.

Quello che in tutti questi anni di lavoro presso il CeRiOn ho imparato ed amato di più è proprio la possibilità di trovare un modello sui generis nei termini di una grande professionalità ma allo stesso tempo una profonda umanità e sensibilità.

Queste due importanti qualità si trovano qui declinate ed applicate sia nel rapporto tra le psicologhe ed i pazienti, che tra colleghe stesse.

Fin dall'inizio del mio percorso professionale e formativo a Villa delle Rose, amavo collocare simbolicamente in questo posto tutta una serie di affetti e sensazioni, una tra le più importanti è l'idea di Villa delle Rose come "un posto sicuro" ed un po' "magico" dove si trova la serenità e la rinascita, attraverso l'incontro con l'altro e con sé stessi.

La pandemia per, ha messo inizialmente in discussione alcuni punti fermi e certezze sia metodologico-professionali che affettive: le riunioni di equipe sono state sospese, tutte le forme di confronto con l'equipe allargata di terapeuti e conduttori dei vari gruppi si sono rese impossibili a causa del rischio di assembramento e dunque anche lo spazio di intervizione e di confronto con lo staff medico.

Inoltre la nostra voglia di "sconfiggere" questo nemico invisibile come il COVID, si scontrava per la prima volta con una nuova modalità e necessità di tutelare le/i nostre/i pazienti: se da un lato insegnavamo loro che il cancro si può "combattere" insieme attraverso un percorso di riabilitazione bio-psico-sociale fatto di incontri, di relazioni, di scambi intensi e significativi, di gruppi di terapia, di colloqui e tante altre bellissime esperienze, stavolta il nostro "nemico" richiedeva un passo indietro. Per tutelare ed avere cura davvero delle persone che avevamo in carico, avremmo dovuto sospendere i nostri incontri, ridurre la vicinanza fisica, evitare il contatto di un abbraccio o di una mano tesa, nascondere i reciproci sorrisi con una mascherina.

Sembrava un'impresa impossibile ed a tratti anche in netto contrasto con la natura del nostro essere e del nostro modello.

Dopo un iniziale momento di forte smarrimento, disorientamento generale e anche qualche dubbio sulla possibilità e fattibilità di adattare le nostre modalità operative ad un nuovo modello, siamo ripartite!

Abbiamo trovato e co-costruito un nuovo "contenitore" all'interno del quale poter essere comunque insieme anche se distanti.

In questo, come sempre, le/i pazienti hanno fatto da maestri: il timore di porre una distanza (non solo fisica) attraverso l'attivazione di colloqui telefonici o video, è stato completamente spazzato via dall'enorme affettività, gioia e riconoscenza delle persone che, a causa di una situazione di forte isolamento legata alla pandemia, hanno trovato ancor più importante avere un contatto con il mondo esterno.

Non solo, gli stessi pazienti ci hanno ricordato che era proprio "grazie al cancro" e al percorso che avevano affrontato o stavano affrontando, che ora vivevano l'esperienza della pandemia con "altri occhi".

Le mie insicurezze e timori hanno dunque fatto sempre più spazio alla speranza, più che di "sconfiggere" il nemico invisibile, di credere nei legami, anche quando non si possono vedere.

Ho cercato di concentrarmi così maggiormente su altri canali sensoriali che avrebbero comunque mantenuto salda la relazione: il tono caldo della voce di un paziente o gli occhi che sorridono, una mail in più alla collega o un semplice messaggio di saluto.

Nei momenti di maggiore difficoltà, ho cercato sempre di tenere a mente ci che Seligman diceva in merito alla relazione in psicoterapia: è un po' come viaggiare con una mappa approssimativa, non in quanto superficiale, ma in quanto occorre sempre tenere conto di una certa dose di incertezza.

Tollerare l'incertezza insieme, dunque, diventa la sfida più grande del lavoro terapeutico, ma forse di qualsiasi legame esso sia in tempo di pandemia.

Elisa Grechi

Non che il pensiero ci abbia mai abbandonato da marzo ad oggi, ma in questi giorni l'incertezza si fa sentire forse di più e più spesso scopro la mia mente a ricordare quei giorni e a come li abbiamo vissuti al CeRiOn. Ho l'immagine di noi increduli, disorientati e anche spaventati, per i pazienti, per noi stessi, per le nostre famiglie. Ho il ricordo di noi impacciati, in piedi, nei primi movimenti di distanziamento fisico, ma subito con una certezza: il servizio non chiude. Subito ho visto arrivare impegno, spazio ed energia per una (impensabile prima d'ora) veloce re-invenzione e riorganizzazione, a tutti i livelli. Ricordo tutti i miei dubbi sulle sedute telefoniche, ma in realtà in questi giorni mi piace ripensare e fissare nella mia mente le storie di quei mesi, quelle storie che mi danno ad oggi il senso del lavoro in quel modo in quei giorni. Mi viene in mente Rina: ci eravamo viste una sola volta di persona. Un primo incontro con una donna arrivata al servizio consapevole di quello che lì poteva trovare e che sanciva il bisogno e la voglia di ri-abilitarsi emotivamente e fisicamente dopo la malattia. Un progetto chiaro e già un nuovo inizio. Poi il lockdown e dei dolori alla schiena. La malattia è tornata e questa volta non si può parlare di guarigione. Non si può muovere e il COVID peggiora tutto. Quelle telefonate sono state il canale di navigazione di una barca dopo un difficilissimo cambio di rotta. Telefonate prima piene di incredulità e rabbia; poi di domande; poi di lacrime. Poi sono stata testimone di nuove decisioni e della transizione ad una nuova realtà, un riadattamento sia emotivo che pratico. La barca aveva trovato la sua andatura e riconosciuto la sua nuova direzione. Con Rina ci siamo salutate dopo che ha conosciuto la psicologa dei servizi domiciliari. Oggi so che se non avessi potuto fare quelle telefonate, Rina si sarebbe trovata sola ad affrontare quel difficile cambio di rotta e so che ha preso le decisioni migliori per prendersi cura di sé. Mi viene in mente Paola che è stata felicissima della nostra unica telefonata. È stata l'occasione per riconoscere che i suoi temi non avevano più l'urgenza dei tempi per fortuna passati e la telefonata non era il setting giusto. Come chi ha interiorizzato la sicurezza della figura di attaccamento mi ha detto che poteva andare avanti da sola, sapendo che c'eravamo, e che ci saremmo riviste appena possibile per l'ultimo pezzo di strada insieme. Mi viene in mente Chiara che a 36 anni, durante il lockdown, era in chemioterapia per un tumore al seno dopo pochi anni da un tumore alla vescica. Mi ricordo la rabbia, ma anche le sue risate mentre mi raccontava i drammi delle procedure e degli effetti collaterali (su di lei sempre i peggiori). Ogni telefonata ci ha dato l'occasione di vedere di volta in volta come affrontava di nuovo la malattia e non solo con la sua ironia, ma anche con le tante risorse frutto del percorso di elaborazione della malattia che prima ancora l'aveva colpita. E l'orgoglio quando mi raccontava come aveva affrontato tante situazioni che prima l'avrebbero lasciata inerme. Tante volte mi ha detto che era bello che potessimo entrare in quella bolla di isolamento dovuta al COVID, ma anche ad una chemio così pesante e limitante. E che ci sarebbe stato poi di nuovo un percorso di persona per rivedere anche tutto questo. Mi vengono in mente le donne del gruppo di rilassamento. La loro partecipazione e vera gratitudine quando abbiamo avuto la possibilità di fare gli ultimi incontri all'aperto. Le vedo alle 9 la mattina con i loro tappetini e cuscini pronte a sdraiarsi in terra in terrazza, sorridenti guardando il cielo che proprio in quelle mattine minacciava sempre pioggia. E quando qualche goccia iniziava a scendere il loro "ma proviamo a stare ancora un po'!" ha dissolto qualsiasi dubbio sul chiedere forse troppo rispetto a quello che potevamo offrire in quella situazione. E mi viene in mente Milena con cui abbiamo fatto un unico incontro di persona perché la sua condizione era molto grave e paradossalmente non si sentiva di rischiare granché. Il racconto consapevole, preciso e lucido di chi ha fatto psicoanalisi per 40 anni, ma ha ancora tanti sensi di colpa e forse un ultimo tentativo per fare domande e trovare sollievo con un nuovo percorso autorizzato dalla malattia. Un unico incontro perché a pochi giorni di distanza Milena non può più né muoversi né parlare a telefono. Mi sorprende una telefonata del marito che mi chiede se posso far sentire la mia voce a Milena, dicendole qualcosa di quello che ci siamo dette di persona. Mi stupisce e riempie quando mi spiega che questa strana richiesta viene dal fatto che dopo il nostro incontro Milena si è sentita meglio e gli ha parlato di me. Questi sono dei momenti straordinari del nostro lavoro, adesso non penso a cosa è successo, ma so che è stato pieno di significato e che non sarebbe esistito se non ci fossimo stati in quel momento. E non posso non pensare anche ad Anna. Prima visita di persona, subito dopo la chiusura. Il bisogno di parlare con qualcuno di quello che le

è successo dopo la diagnosi di tumore alla mandibola, ma soprattutto il bisogno di avere aiuto per la paura di quel senso di solitudine che la accompagna da tutta la vita e che il tumore fa sentire più forte perché lo ha davvero affrontato da sola e il futuro fa più paura. I giorni passano e Anna non se la sente più di muoversi per la paura del virus, ma in lei cresce anche in modo esponenziale la paura di essere sola. Non perde occasione per dirmi che ogni telefonata è un appuntamento importante, sentire che c'è chi si ricorda e si prende cura di lei, e "usa" queste telefonate per non abbandonarsi e sostenersi. Non posso non pensare a tante persone che in questi anni avrebbero davvero giovato della nostra possibilità di "raggiungerle" a casa con una seduta telefonica, per esserci in un momento difficile o per condividere la necessità di un cambiamento nel percorso, perché quel cambiamento non diventasse una interruzione. In questi mesi tanto si è parlato di terapie online e della loro efficacia, dei rischi e benefici delle nuove tecnologie che possono avvicinare e allontanare. È un argomento molto complesso. Di sicuro l'uomo è evoluto in senso prosociale, noi prima di tutto cerchiamo conforto e sicurezza nell'altro. Così è programmato il nostro sistema nervoso e la pandemia ci mette a dura prova su questo. Ma quando ripenso a queste storie mi rimane un'unica forte consapevolezza: anche in quel modo diverso di stare con le persone, che all'inizio ci ha dato tanta incertezza, c'eravamo. Su questo possiamo andare avanti più sicuri e fiduciosi che in ogni modo ci saremo ancora e che questo ha senso.

Alice Maruelli

Rinunciare ai nostri gruppi a causa del COVID sarebbe stato rinunciare a una parte fondamentale del nostro lavoro e avremmo privato i nostri pazienti della bellezza della condivisione, diventata ancora più preziosa durante la pandemia.

Ci siamo dovuti adattare alle nuove regole organizzative (per esempio massimo 4 pazienti e il terapeuta in presenza nella palestra dei gruppi e il tirocinante seguiva dal cellulare), o fare gruppi online imparando a essere tutti molto più flessibili...

È passato già un anno e siamo orgogliosi del lavoro svolto, ora siamo ancora più consapevoli dell'importanza del nostro modello di riabilitazione oncologica e che tutti i nostri gruppi possono essere riadattati senza perdere il loro valore.

Un esempio di gruppo: il gruppo di logoterapia e analisi esistenziale al tempo del COVID-19 Il gruppo di Logoterapia e Analisi Esistenziale, attivo da undici anni all'interno del modello riabilitativo e psico-oncologico del CeRiOn, ha aggiunto all'elaborazione della malattia e della crescita post-traumatica, un percorso sulla ricerca di senso, contribuendo a rinforzare le risorse personali e la propria dignità e soprattutto come esperienza spirituale in linea con i principi base della teoria Frankliana. La tesi centrale del pensiero di Viktor Frankl è che possiamo cogliere un senso in qualunque situazione, non importa quanto dolorosa e la logoterapia si rivolge a coloro che si trovano in uno stato di disagio e frustrazione, fino alla depressione, specialmente per chi ha perso il senso nella propria vita, trovandosi senza scopo e senza sapere né dove andare né come procedere.

Anche questo gruppo soprattutto per le tematiche proposte si è rivelato utile nel gestire paura e ansia del COVID e per aiutare a tollerare meglio la distanza fisica tra le persone e i momenti di crisi esistenziali.

Il gruppo si propone come intervento psico-educazionale e si struttura in 6 incontri ogni quindici giorni di due ore ciascuno, più uno di follow-up a distanza di un mese. Ad un primo momento di spiegazione teorica circa i principi base della Logoterapia, segue un'esercitazione esperienziale e poi la condivisione dei vissuti con il gruppo, vengono assegnati "compiti a casa" e consigliate letture dell'autore e la visione di film. Tutto il percorso è stato riadattato nel suo svolgimento.

Il primo incontro si è svolto ancora in presenza nella palestra di Villa delle Rose a novembre 2020. Oltre alla sottoscritta e allo psicologo tirocinante della scuola di Counseling Frankliana al terzo anno, erano presenti sei pazienti, un uomo e cinque donne, tutti con mascherine e a distanza di sicurezza. L'emozione di potersi incontrare dopo quasi un anno di distanze e paure, ha creato fin dal principio un clima di accogliente e ricco di entusiasmo, con persone motivate a lavorare insieme.

La lettura del libro di Buber "Il cammino dell'uomo" e le domande: "Dove sei? Dove ti trovi?", hanno permesso di elaborare vissuti profondi rispetto alla propria vita e anche rispetto all'interruzione dei nostri progetti a causa del virus.

Dal secondo incontro in poi il gruppo si è svolto in modalità online a causa degli impedimenti legati al nuovo DPCM. Nonostante la nuova modalità, non semplice per alcune persone (preparate in

settimana attraverso svariate prove tecniche), l'incontro non ha sofferto particolarmente del nuovo formato e addirittura ha avuto inizio qualche minuto prima. Rispetto al precedente gruppo in presenza si sono aggiunte altre due donne che hanno reso ancora più ricchi gli scambi e aumentato la varietà e la ricchezza dei pensieri ed emozioni condivise.

Il tirocinante ha condiviso con delle slide gli elementi fondamentali della Logoterapia di Viktor Frankl e abbiamo lavorato sui valori condivisi dal gruppo. L'atmosfera era davvero serena e gioviiale e si percepiva un senso di riconoscimento e gratitudine per questo appuntamento.

Al terzo incontro le difficoltà tecnologiche erano ormai superate e la magia dell'incontro si è subito ricreata. Si sentiva una forte concentrazione, tutti volevano essere sicuri che arrivasse comunque tutto attraverso lo schermo!

Un momento emotivamente più denso è stata la condivisione dell'esercizio che i partecipanti dovevano svolgere a casa: trovare delle testimonianze di persone che hanno vissuto un'esperienza particolarmente dolorosa e indagarne i fattori "resilienti". La ricerca poteva essere fatta sia descrivendo la storia di persone più famose, sia riferendosi a conoscenti, facendo se possibile loro un'intervista.

Di solito il quarto incontro è la visione del film insieme...così abbiamo pensato di proporne due, uno con una protagonista femminile e l'altro con protagonista maschile, da vedere ognuno a casa prima del successivo appuntamento. IRINA PALM di Sam Garbarski (2007) e STILL LIFE di Uberto Pasolini (2013). Nonostante la distanza fisica le persone partecipanti sembravano davvero contente di condividere idee, emozioni, desideri, sembravano proprio 'volersi bene, interessandosi l'una dell'altra nel momento che compariva un bisogno, una fatica, una sofferenza. La confidenza e la fiducia nel confidarsi è sempre stata ricompensata da un ascolto profondo, attento, 'di cuore.

La volta successiva sono stati invitati a "portare con sé" un oggetto rappresentativo della risorsa che più li aiutati durante la malattia (esempio: foto figli, un rosario, un libro...) da inserire in un cesto immaginario. Il cesto delle risorse virtuale sarà l'esercizio più complicato da realizzare a distanza ma sono sicura che la creatività del gruppo ci verrà in aiuto. E dopo ci saranno il compito del diario dei 100 anni – un esercizio di progettualità- e la costruzione della bandiera dei valori, tutto virtuale!

Siamo a metà di questo percorso e la mia valutazione è assolutamente positiva. Le tematiche del gruppo di Logoterapia-Analisi Esistenziale si prestano a questo periodo di difficoltà e impegnano i partecipanti a dedicarsi ai propri valori, alla propria storia tenendo sempre uno sguardo sull'Altro. Il gruppo ci costringe a essere parte di un insieme e la modalità on line a concentrarci ancora di più per ascoltare e rispettare i tempi di ciascuno. Ci manca poter vedere il viso con le sue espressioni, le mani che tremano o la postura, ci mancano gli abbracci a fine percorso, i sospiri...a volte non abbiamo tempo di piangere perché lo schermo inibisce, ma torneremo a viverci tutto questo con una consapevolezza maggiore, apprezzeremo ancora di più lo stare insieme, i silenzi e le risate, le lacrime e i sorrisi, una mano stretta forte o una carezza. Il nostro compito come operatori sanitari è trasmettere fiducia e speranza sempre, costruendo insieme a chi soffre percorsi di cura sempre più personalizzati, che nascano dall'ascolto dei bisogni e che si integrino in un modello sempre più flessibile e accogliente.

Alcuni feedback dei partecipanti, uno anche comprensibilmente negativo:

Marina: "Il mio giudizio è più che positivo. Fortunatamente abbiamo avuto questa possibilità, visto la situazione. Mi sarebbe davvero dispiaciuto dover rinunciare".

Gianna: "La mia esperienza con la modalità online è sicuramente positiva, specie se penso all'alternativa del "niente".

Personalmente non mi sono sentita inibita nel condividere i miei stati d'animo o le mie opinioni ed ho sentito chiaramente le emozioni che ciascuno esprimeva. Anche il tono di voce dice molte cose. Forse il momento di chiudere l'incontro è quello più "strano", nel senso che mi sento improvvisamente proiettata in un altro posto a fare altre cose. Non lo vivo male, ma cerco una transizione più graduale ripensando a quello che ci siamo detti.

Certamente online si perde parte del calore umano che si crea in presenza, quando è anche possibile parlarsi i in attesa dell'incontro o dopo. Ci si sente più vicine, in gruppo anche torniamo a casa.

Quindi, speriamo di rincontrarci presto in presenza, ma sfruttiamo al massimo la tecnologia".

Lucia: "Per quanto mi riguarda, nonostante gli sforzi di tutti per organizzare, non mi sembra che la condivisione on line abbia avuto lo stesso effetto che in presenza.

Non riesco a capire le emozioni degli altri e la sento come una cosa fredda che richiede uno sforzo incredibile di attenzione che alla fine della serata mi lascia veramente stanca e spossata".

Maria Pia: “Il corso di logoterapia per me è uno strumento per confrontarmi con altre persone che hanno avuto il problema che anche io ho avuto e che sto cercando di superare (a volte anche senza pensarlo), per la prima volta dopo il primo incontro di persona lo stiamo facendo on line, una a nuova esperienza ma molto utile, per la mancanza di contatto “fisico” è stata inizialmente spiazzante, ma anche utile per capire che le persone hanno necessità di vedere le espressioni del viso ma soprattutto degli occhi che a me dicono tanto.

Ringrazio Alice (insieme a Franco) che ha avuto la costanza di farlo proseguire, per me è un momento molto bello di incontro che mi aiuta ad imparare molte cose. Grazie di cuore a chi ha permesso a me e agli altri di potervi partecipare”.

Benedetta Perulli

Ricordo quei momenti come se fosse ieri, eravamo disorientate, incredule, confuse, alla ricerca di un luogo sicuro. Preservare la nostra salute o pensare ai nostri pazienti, lavorare da casa o esserci per loro in presenza. Ogni minuto il nostro stato d’animo cambiava il nostro modo di pensare. Essere responsabili, evitare situazioni di assembramento, proteggerci l’un l’altra, tutelare le nostre famiglie, e dare al tempo stesso un segnale importante, di condivisione, di presenza. In altre parole “esserci” il più possibile, ognuno con le proprie risorse, competenze e amore per il proprio lavoro. Questo nel tempo avrebbe fatto la differenza. I dispositivi di protezione, rigorosamente adottati sia durante gli incontri individuali che di gruppo, hanno in parte tolto sorrisi, il distanziamento ha impedito abbracci, l’isolamento ha portato paura e solitudine. Tuttavia la pandemia ha anche permesso di dare maggior attenzione e ascolto all’altro, ha aiutato sguardi spenti a tornare protagonisti di una comunicazione in parte interrotta. Poter quindi sperimentare nuove modalità di “contatto” e di empatia e trasformare la distanza in vicinanza emotiva, è stata la vera sfida. Rimodulare il modello fino ad ora adottato tenendo presente le esigenze e le emozioni vissute da ogni paziente, ha dato un significato diverso e un valore nuovo al nostro lavoro. La canonica riunione settimanale divenuta on-line tramite remoto ha permesso a noi professionisti di confrontarci comunque sull’andamento dei gruppi, sulle dinamiche nate tra i partecipanti e sul proseguimento del percorso individuale. Questo aspetto unito alla possibilità di mantenere e nutrire spazi di ascolto con pazienti sia in presenza che attraverso tele-colloqui mi ha personalmente concesso durante l’emergenza sanitaria, in concomitanza con la prima gravidanza, non solo di portare avanti con ciascuno il percorso intrapreso mesi prima e di accogliere le diverse emozioni che l’isolamento e la paura di contagio ha creato in gran parte di loro insieme alla malattia, ma anche di tutelare la mia personale condizione di salute in maniera attenta e responsabile pur sentendomi loro vicina. Questo significa, a mio parere, aver trovato la “giusta distanza”.

Testimonianze dei pazienti

Patrizia

Sono una paziente oncologica, mi chiamo Patrizia. Come tutti noi da qualche mese mi sono trovata davanti un nemico terribile e sconosciuto, il virus COVID 19. Ad una velocità spaventosa e con un decorso agghiacciante, il virus è entrato con prepotenza dentro le nostre vite e nel nostro quotidiano, costringendoci a fermarci, fermando il nostro lavoro, i caffè al bar, le visite ai parenti, le nostre uscite con gli amici e atrocemente fermando la vita stessa a migliaia di persone. Da un giorno all'altro mi sono trovata a casa, atterrita e con la consapevolezza che noi oncologici abbiamo più rischi di contrarre il virus e meno possibilità di vincerlo. Sono rimasta ferma, immobile sul divano, come fosse la mia fortezza che mi ripara dal nemico, mi sentivo persa, abbandonata proprio come quando ho saputo del mio tumore. All'improvviso, molte delle mie certezze sono venute a mancare sgretolandosi, quelle certezze che ora chiamo così, ma sapeste che fatica per arrivarci! Quando sono arrivata al CeRiOn la sola mia certezza è che avevo un tumore e la mia vita si era fermata, non riuscivo a vedere più in là di quel divano, perché il tumore è un'arma a doppio taglio, si sa che distrugge il corpo e anche la mente. La cosa che più mi è piaciuta del Centro è proprio questa, l'essere aiutata su più fronti, ascoltata, essere valutata sì come paziente ma individualmente, rispondendo così ai diversi bisogni di ognuno, facendo così una riabilitazione completa e personale. Il mio percorso con la psicologa è uno degli aiuti più grandi che mi ha dato il CeRiOn: è un percorso difficile, a volte duro e direi anche doloroso, ma mi ha sollevato, ridato fiducia e mostrato aspetti della vita che si erano nascosti sotto le mie certezze sbriciolate. È come se avessimo creato una corda che mi aiuta ad alzarmi da quel divano ed a cui mi aggrappo continuamente, un legame che è entrato nel mio quotidiano andando a sostituire le ansie e le paure, un legame che in questo periodo di quarantena ha preso ancora più forza. Sì perché in questo lungo periodo dove tutto era chiuso il servizio psicologico di Villa delle Rose ha continuato ad esserci! Sono stati organizzati da subito colloqui telefonici e poi anche in videochiamata, una sorta di Smart CeRiOn! La possibilità di continuare a fare i colloqui con la dottoressa, è stata fondamentale per non perdere almeno quella certezza, per non tornare indietro e sprofondare di nuovo. È stata una delle poche certezze di questo periodo.

Daniela

È tanto cambiata la mia vita in questi ultimi mesi, sono successe cose così improvvise e inaspettate da paragonarle a un terremoto, non quello reale, che per fortuna non ho mai vissuto nella sua drammaticità, ma quello emotivo come quando il 23 aprile del 2018 mi fu diagnosticato il cancro al seno. Come allora, ho provato un gran senso di smarrimento, paragonabile all'ingresso dentro a un lungo tubo di cemento, sensazione provata da piccola quando per gioco ci entrai e circa a metà del tubo, vedevo il buio davanti e dietro di me. L'impressione del TUNNEL senza luce mi ha sempre terrorizzata in questi ultimi anni. L'aiuto della mia psicologa e delle mie compagne di viaggio, in particolare Lucia, che tutte le mattine manda un messaggio al gruppo di musicoterapia per dirci che lei c'è e Maria che ogni giorno ci dimostra che si può essere felici beneficiando di piccole cose, come una passeggiata di trenta minuti da sola sotto Careggi e con la mascherina di protezione e che ^[1]ogni volta che deve affrontare una terapia, anche se dolorosa, ci informa che in fondo pensava peggio, oppure Federica che pur essendo la più giovane del gruppo, ha una forza, un coraggio e una fede che mi fa sentire piccola, fragile e spesso estremamente egoista. Anche queste belle anime sono entrate nella mia vita quando il mio coraggio di fare il pane, visto che per tre volte, nonostante i vari tutorial e i consigli delle amiche esperte, non sono riuscita a farlo lievitare, senza arrabbiarmi troppo, come invece sono portata a fare ogni volta che non ottengo da me la perfezione. Ho provato a pensare prima di parlare e se non ne avevo voglia, piuttosto che dire le stesse banalità, sono rimasta in silenzio.

Ho iniziato a scrivere il diario con la penna blu, per un po' sono riuscita a liberarmi della schiavitù della penna rossa. Non ho represso le lacrime durante le video-chiamate con la mia mamma, anche se davanti a gli operatori non è stato facile. Ho cercato di dimenticare i dolori del passato e come dice una cara amica, ho provato ad arredare il TUNNEL, comprando tanti fiori che ho piantato in

giardino e sui balconi di casa, ricominciando a studiare inglese, ogni tanto da sola suono anche il mio adorato flauto, liberamente senza leggere lo spartito, senza darmi giudizi e solo per il piacere del suono. Ho colto la rosa "mistica" dal mio giardino l'ho messa nel bicchiere di cristallo più bello che ho e poi sul tavolo accanto al computer con cui lavoro, così da poter sentire quel profumo particolare che la rende mistica e la sera l'ho portata accanto al mio letto per continuare a goderne. Non ho chiesto a mio figlio delle sue ragazze, visto che regolarmente le lascia e poi le riprende, cercando di accettare quelle che io ritengo le sue imperfezioni, concentrandomi su tutte le sue qualità di uomo e di figlio, che spesso non ho valutato per il mio egoismo. Vorrei riuscire a trasformare questa malattia in una opportunità per conoscermi e per conoscere meglio quelli che amo, per trovare la forza dentro di me per percorrere il tratto di strada che sarà il più breve e forse il più faticoso della mia vita. Ho la consapevolezza di non poterci riuscire da sola, senza un supporto psicologico per me ci sarebbe la regressione.



VENETO / TRENTINO ALTO ADIGE

“Quando l’orecchio s’affina diventa un occhio” - (Gialal al – Din Rumi)

***Angela Di Canio**

Psicologa Psicoterapeuta Sessuologa
Socia SIPO - Sezione Regionale Veneto e Trentino - Alto Adige

Dicono che il *disastro* non stia tanto in come ti lasci ma *come e dove ti trovi*.

La pandemia da COVID – 19 mi ha trovato in famiglia come persona nel ruolo di figlia, di sorella, di compagna; ed a lavoro dove di professione faccio la psicologa.

Dopo un’iniziale reazione di paura data dallo shock, nessuno psicologo, in una situazione di emergenza, dovrebbe trovarsi sprovvisto di strumenti per leggere gli effetti della comunicazione umana, dei suoi codici, convenzioni e segni che costituiscono una data comunità e cultura.

Mi ha trovato in riflessione su un famoso quadro di René Magritte dal titolo: “*Ceci n’est pas une pipe*” (Questa non è una pipa), con quegli strumenti derivati dalla *pragmatica della comunicazione umana*, che distinguono una *realtà di primo ordine* (dei sensi) da quella di *secondo ordine* (dei significati attribuiti dall’uomo).

La pipa dipinta da Magritte appartiene al mondo dei segni e dei codici della rappresentazione creati dall’uomo (realtà di secondo ordine) e provocatoriamente l’artista sostiene non si tratti di una pipa vera, bensì di una rappresentazione ideale e/o possibile, in quanto non ha la stessa consistenza fisica e tangibile che ha una pipa reale, tenuta in mano o fumata (realtà di primo ordine). Quella nell’immagine piuttosto può essere intesa come una rappresentazione pittorica, prodotto dell’arte concettuale, che vuole la pipa dipinta come definizione “a parole” della realtà: l’arte del comunicare attraverso i linguaggi delle “metafore”.

E come si proseguirà a leggere, mi ha trovato anche altrove.



Domenica 1° febbraio 2020

Mi ha trovato in auto, in viaggio verso la sponda veronese del Lago di Garda per il pranzo di compleanno in famiglia:

“*Ragazzi, in Cina, a Wuhan, avete sentito cosa sta succedendo, quel virus letale?*”

“*E sì, li hanno isolati completamente*”

“*Qualcuno sostiene che la situazione sia ancor più grave delle informazioni che ci arrivano*”.

“*Beh, li hanno confinati e messi in isolamento*”.

“*Così dicono...*”

“*Siamo qui [l’interlocutore intendeva di sentirsi lontano da quella situazione]. E poi, per il resto, viviamo sotto un cielo [inteso come: non abbiamo potere di controllo su questo] ...*”

“*Un brindisi per Angela! Buon compleanno!*”

Venerdì 21 febbraio 2020

Ore 09.00 - 18.00

Mi ha trovato presso l’Istituto Clinico Sant’Anna, a Brescia, in formazione al 1° Corso Nazionale Itinerante, Clinical Pathway for SIPO - CPS24 Rete Oncologica, Percorsi Diagnostico – Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Team Multidisciplinare. In quel momento si discuteva l’implementazione delle “best practice” oncologiche per la costruzione di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali, finalizzati a consentire la possibilità di un confronto “alla pari” fra i diversi specialisti che si occupano del “paziente oncologico”, mediante lo sviluppo di “un’etica di responsabilità” dei professionisti coinvolti.

In quella occasione venivo in particolar modo colpita da un discorso tenuto da un medico oncologo il quale invitava la platea ad una cultura di cambiamento. Citando alcuni dei più importanti esempi studiati nell’ambito della psicologia - *‘Verso un’ecologia della mente di Gregory Bateson* - così diceva: “*La mia professionalità deve rispondere prima di tutto alla responsabilità soggettiva. Io sono*

responsabile delle conseguenze e degli effetti che genero, nel dire e nel fare, in relazione ai miei interlocutori. Se ignoro tale processo, perché dovrei considerarmi diverso da quanti furono assoldati ad Auschwitz e che la politologa Anna Arendt ha descritto nel suo libro? Chi non ha letto il suo - 'La banalità del male'?' (Dr. Salvatore Palazzo, Specialista in Oncologia).

Era la prima volta che mi capitava di ascoltare un medico, il quale, per leggere la realtà e comprendere e descrivere i processi interattivi umani, si scostava dall'uso di un paradigma causalistico lineare (proprio della scienza medica) verso l'adozione di quello della complessità circolare della realtà. Ero abituata a disquisire di tali argomentazioni con colleghi psicologi di nicchia, non con tutti. Quel medico è stata proprio un'interessante sorpresa.

Alla fine di quella giornata lo ringraziai, e nel farlo la sorpresa si fece ancora più interessante.

Dopo quel dialogo che avevo ascoltato, in cui ci si soffermò anche sull'importanza dei processi linguistici e che questi hanno, secondo la psicologia, nel definire e percepire la realtà che agiamo, lasciai quell'aula con una frase che suonava alle mie orecchie come solo sanno echeggiare certi rinfrescanti motivetti delle hit parade estive. A girare era una citazione del filosofo Heidegger: *"Il linguaggio è la casa dell'essere e nella sua dimora abita l'uomo"*.

Ore 20:00

Mi ha trovato a cena, mentre alla TV scorrevano i titoli delle principali notizie: l'Istituto Superiore di Sanità conferma il primo caso a Codogno, in Italia, risultato positivo al virus SARS – CoV-2.

"Angela, ci siamo. È arrivato qui."

"Sto ascoltando anch'io tesoro."

La tensione è stata servita in tavola, tanto che si poteva affettare, ma insieme abbiamo provato a scioglierla.

Lunedì 9 marzo 2020

Ore 20.00

Mi ha trovato a casa, sulla porta d'ingresso: *"Ciao Angela, ben arrivata tesoro. Probabilmente chiuderanno tutto, sarà dichiarato lo stato di emergenza nazionale"*.

"Dove hai letto questa notizia, abbiamo fonti certe?"

"Per ora nessuna fonte ufficiale, solo informazioni che trapelano dai giornali."

Qualche tempo dopo, a breve, il Presidente del Consiglio Italiano Giuseppe Conte, allora in carica, comunica in diretta nazionale: *"[...] L'Italia rimarrà sempre una zona unica: l'Italia protetta. [...] disponiamo anche la chiusura di tutte le attività commerciali, di vendita al dettaglio, ad eccezione dei negozi di generi alimentari, di prima necessità, delle farmacie e delle parafarmacie."*

Quel giorno della chiusura definitiva dell'11 marzo 2020 ore 21:45 mi ha trovato come se non mi fossi mai resa conto, più che in quel momento, quanto le parole pronunciate abbiano un peso nei processi di percezione della realtà, di comunicazione, di definizione e costruzione dei significati nelle interazioni umane. In quel momento il dovere mi chiamava alla "responsabilità" nell'interazione con me stessa e con gli altri. Nel ruolo di psicologa, di compagna, di figlia, di amica; quella stessa responsabilità che avevo studiato sui libri, quella di cui, qualche giorno prima a Brescia, aveva persino parlato l'oncologo. Quella che ti chiede di pensare con la tua testa. Ero preparata a questi processi di pensiero: li ho studiati, mi sono formata, ci lavoro da anni. Ma il terreno ha cominciato ugualmente a tremarmi sotto i piedi, il sangue a pulsare e correre velocemente nella mia testa, alle mani, ai piedi. L'ho sentito l'*arousal* accendersi prepotente, come se davanti avessi una tigre pronta a sbranarmi, da cui difendermi o attaccare.

Solo che non c'era alcuna tigre, non c'era un pericolo fisico, tangibile, che potessi domare.

La mia mente, così, ha cercato di fare quel che credo le menti umane facciano davanti all'ignoto percepito come minaccioso, in quanto ignoto, ovvero: cerca ri-corsiva-mente di descrivere il nuovo attraverso il "vecchio", il "già dato" e "già noto". Attraverso lo strumento della **metafora**, il pensiero ha cercato di categorizzare la realtà; pur non essendo oggetto ciò che accadeva, almeno poteva appartenere al campo del discorso, nello sforzo di raggiungere un rassicurante accordo di senso e di significato per noi stessi, per gli altri per il mondo. Le metafore, infatti, incidono sul nostro modo

di pensare e di percepire gli eventi e hanno un ruolo fondamentale nel definire ciò che chiamiamo "realtà". Una sorta di carta topografica che sta al territorio come ogni rappresentazione metaforica sta a ciò che non è altrimenti accessibile, ed affinché sia comunicato si avvale di un medium discorsivo (E. Faccio, A. Salvini).

Di linguaggi metaforici sono intrise le scienze e le pratiche sociali, da quelle economiche e religiose a quelle amministrative e politiche. E anche l'emergenza pandemica da COVID-19.

La mia mente, come la mente dei più, in quell'emergenza si è ancorata all'uso di **metafore belliche** e degli eroi reduci di guerra: *"I medici e gli infermieri sono i nostri eroi"*; *"È come se fossimo agli arresti domiciliari"*; *"Le autorità ci controllano e ci puniscono"*; *"Il virus è un nemico invisibile"*; *"L'emergenza è un'esplosione silenziosa"*; *"C'è il coprifuoco"*; *"Affrontiamo il nemico"*; *"Le nostre armi sono i vaccini"*; *"Dobbiamo difenderci: restate a casa"*. E ad a partire da tali fenomeni discorsivi l'organo percettivo del linguaggio ha permesso di leggere l'evento ignoto offrendoci la sensazione di poterlo controllare, o al contrario concedendoci la sua natura ineluttabile. Ed a partire da tali due interpretazioni della realtà si appoggiano i vissuti che guidano le azioni umane: dalla fiducia, la speranza e coraggio, alla paura, il panico e l'angoscia, simili al senso di impotenza.

Così, se da un lato tale narrazione predominante durante l'emergenza ha dapprima, in *Fase 1*, avuto effetti auspicabili sull'immaginario collettivo paragonabili alla percezione di una popolazione che si è sentita coesa e alleata in un'unica forza contro il nemico comune (S. Zingale); dall'altro non esplose, né cadevano dal cielo bombe, il che, soprattutto in *Fase 2*, ha reso sempre più incoerenti e controproducenti gli sforzi delle autorità che, usando gli strumenti derivati dal lessico bellico, hanno creduto di favorire atteggiamenti di "prevenzione" e "responsabilità" da parte dei cittadini (F. Battistelli), ottenendo effetti opposti ed indesiderati.

Affrontare un'emergenza sanitaria come una guerra ci rende persone docili ed ubbidienti, a patto di correre un rischio molto elevato per la salute sociale; diversamente si può correre il rischio di trattare l'emergenza sanitaria per quello che è, ovvero con le metafore e narrazioni appropriate: un complesso problema sociale, culturale e di emarginazione di alcune persone, a cui assistiamo e abbiamo assistito.

Mi ha trovato nel ruolo di psicologa e nell'ottica dell'etica di responsabilità professionale ho sentito forte il dovere di comunicare, informare e usare con le persone che ho incontrato – ed incontro – narrazioni derivate da un lessico capace di evocare vissuti ed azioni che avessero come scopo la salute, la ripresa del benessere, che attingono quindi da campi semantici differenti da quelli della guerra, anche in presenza di malattia da COVID-19 e della morte.

Personalmente ho potuto attingere ai significati ed al lessico che si generano nei contesti e nei ruoli della psico-oncologia. Lì ho imparato che ogni qualvolta ti ritrovi davanti ad una persona alla quale è stata fatta diagnosi di malattia del cancro, e magari con prognosi infausta, per dirla con le parole dello scrittore Fabio Privitera, il tuo scopo sarà guidarla a considerare anche che: *"Non esistono cose impossibili ma cose poco probabili. È nella breve distanza tra queste due interpretazioni della realtà che ama insinuarsi il miracolo"*. Mi stupisce ogni volta, come la prima volta che mi fu fatto noto, come le modalità con cui scegliamo di narrare possano veicolare la percezione, i vissuti, le gesta e anche i gestacci umani. È così che si genera anche la "banalità del male" di cui parla Arendt, come quella di una guerra; così che possono anche generarsi ciò che chiamiamo perfino "miracoli". "Basta la salute" siamo abituati a pronunciare. "Salute" non sempre coincide con sanità, ovvero assenza di malattia: ci può essere "benessere" anche in presenza di malattia e/o assenza di guarigione. Anche nel bel mezzo di una pandemia, a seconda di quel che si definisce e percepisce.

Quel che è pronunciato ha a che fare con la corrispondenza di ciò che percepiamo nel reale. C'è da chiedersi: in che modo torni utile quel che si percepisce in funzione di quel che diciamo e quali effetti abbia sull'agire cosciente umano? In che modo serve al nostro interlocutore al fine di trasformare la percezione di sé, degli altri e del mondo in cui vive e dunque, il proprio agire responsabilmente per la propria e altrui benessere e salute? Il lavoro psicologico nell'interazione con le persone non può prescindere dalla formulazione secondo cui: *"La logica non è una dottrina, ma un'immagine speculare del mondo. La logica è trascendentale"* (Ludwig Josef Johann Wittgenstein). Una pipa è una pipa, finché è l'essere umano a definirla tale, dunque a percepirla come tale.

Dunque, in conclusione, quella emergenza mi ha trovato "nel mezzo della vita che accade" mentre conduco i miei progetti con i miei "pazienti" e con la mia famiglia, usando strumenti di lettura della realtà che ho scelto di mettere al servizio di chiunque li chieda nel proprio interesse e benessere; non prima, tuttavia, di aver imparato ad usarli in primis sulla mia pelle, come in questo breve stralcio

di "splendore di un disastro" (G. Nardone) raccontato e dunque così anche vissuto da una psicologa e che ho scelto di condividere con i lettori.

Mi presento, sono Elisa

Mi presento, sono Elisa una ragazza di 31 anni. Nella mia breve vita ne ho passate tante, ma sempre col sorriso sulle labbra, o almeno ci ho provato! Fin da piccola, per colpa della mia malattia genetica rara (la neurofibromatosi di tipo 1, diagnosticata già alla nascita), ho sempre visto gli ospedali come mia seconda casa, ero sempre là, non ho mai avuto degli amici veri, non ho mai fatto le esperienze che una bambina/adolescente "normale" fa. Ero sempre casa e ospedale e quando stavo abbastanza bene andavo a scuola, con enormi fatiche e prese in giro dai compagni, e le maestre/professori mi davano contro invece di aiutarmi, dicevano che ero svogliata, che non capivo, che secondo loro avevo dei ritardi mentali solo perché ero molto lenta e mi deconcentravo spesso, una maestra in particolare mi trattava veramente malissimo, se potessi scriverlo all'infinito lo farei. La verità, però, è un'altra: io le cose le capivo (tranne la matematica, colpa del terrore che mi mettevano), era poi ripeterle il grande sforzo, anche per colpa della mia malattia che comporta, tra le altre cose, deficit di linguaggio e dislessia. Venivo bullizzata anche per via dei miei nei e macchie caffelatte (tipiche della neurofibromatosi), sì, sono stati anni molto difficili. Vi racconto questo perché vorrei far passare questo messaggio, non importa quello che si passa nella propria vita, bisogna sempre trovare il coraggio e le proprie forze per andare avanti, stringere i denti e non mollare mai. Lottare sempre, prima o poi si sarà ripagati. Il grosso arrivò a 13 anni.... uno schwannoma maligno di alto grado del nervo ulnare a livello della superficie mediale del braccio destro su neurofibroma mi colpì all'improvviso... come un fulmine a ciel sereno... Sono sempre più o meno stata seguita da degli psicologi ma non mi trovavo molto bene a dir la verità, anche a scuola alle medie ci andavo durante le lezioni, ma senza grandi risultati, e ho perso un po' di fiducia nel corso degli anni, smettendo di andarci, ma la vera svolta arriva nel 2012. Durante una risonanza di routine si notarono dei "puntini" ascellari. Allora, per sicurezza chiesi una visita a Padova dal chirurgo che mi operò nel lontano 2003, un intervento di ben 12 ore. Il chirurgo, nel 2013 mi visitò e mi disse che non era più il suo campo visto che lui è un notissimo chirurgo della mano, e i cosiddetti "puntini" si trovavano nel cavo ascellare destro. Mi mandò a fare un'altra visita in oncematologia pediatrica dove già mi conoscevano perché ero stata seguita dopo il primo intervento per la radioterapia e brachiterapia, e lì siccome ero già grandicella (avevo 22 anni) mi mandarono allo IOV. Lì non ricordo bene cosa successe, ho dei vaghi ricordi, ricordo solo che volevo che questo incubo finisse molto presto, ma non fu così purtroppo...

Tutto l'iter di esami e controlli durò un anno, in cui i dolori erano lancinanti: niente, nessun antidolorifico faceva effetto... fu molto molto destabilizzante e non vedevo via di uscita. Venni seguita e supportata da ben due psicoterapeute che, devo dire, mi hanno aiutato tantissimo durante il ricovero in ospedale, l'amputazione (piuttosto importante: una disarticolazione interscapolo-toracica), la riabilitazione, e la chemioterapia, che mi ha pressoché devastata in tutti i sensi (da 60 kg che ero arrivai a pesare 38). Loro mi hanno dato speranza nonostante dovessi ricominciare a vivere da zero... Purtroppo col passare degli anni persi i contatti con entrambe.

Nel 2020 - precisamente il 4 marzo - durante una visita di controllo follow-up, per puro caso - o destino?? - incontrai nel corridoio dell'ospedale la psicoterapeuta che mi seguiva un tempo, la stessa con cui ebbi il coraggio di guardarmi allo specchio per la prima volta dopo l'amputazione. Presi coraggio e le chiesi di aiutarmi ad uscire da un brutto periodo che stavo (e sto tuttora) attraversando e risolvendo. Purtroppo pochi giorni dopo success e una cosa quasi del tutto inaspettata. STOP TOTALE, tutti chiusi in casa, vite sociali azzerate, parole nuove diventeranno la quotidianità: lockdown, COVID-19, DPCM, decreto, divieto di spostamento, divieto di avere contatti con chiunque non appartenga al nucleo familiare, tutte parole di cui io, ignorante in maniera più assoluta sulla politica, faticavo molto a capire. Mi sembrava di essere in gabbia, imprigionata in un mondo non mio, che non riconoscevo più, mi sentivo chiusa, sia dentro che fuori... io che voglio uscire, vedere il mondo ed essere libera dai miei pensieri e dai miei muri, essere rinchiusa in casa all'improvviso... Era come se mi avessero tagliato le ali... Già una me ne è stata tagliata per salvarmi la vita (...non potevo permettere che mi tagliassero anche l'unica rimasta...). Fino a qualche giorno prima ero

abbastanza tranquilla, vivevo la mia vita normalmente, fregandomene della gente, dei giudizi, degli sguardi, delle prese in giro nei miei confronti, che fidatevi sono molto ma molto difficili e pesanti da sopportare: sentire il peso e le parole degli altri sull'unica spalla che mi è rimasta, il "dare fastidio" alla gente, il vedere gli sguardi schifati, alcuni pieni di pietà, il sentire sussurrare che ero un mostro, il sentirsi dare anche la colpa della mia situazione... il sentirsi dire di essere un peso.

Avevo molta paura che stando in casa sempre, non potendo più vedere nessuno, sarei regredita nella mia piccola vittoria di fregarmene del loro parere e uscire di casa ugualmente, non volevo perdere tutto quello che avevo ottenuto in sei anni di duro lavoro di accettazione del mio corpo, cosa non facile visto che sono coperta di nei e macchie caffelatte e in più 'amputazione... Non volevo che tutto fosse buttato via per colpa di una pandemia mondiale. Non sapevo più cosa significasse normalità, mi sembrava di essere stata catapultata in un universo parallelo, avevo paura a mettere un piede fuori dalla porta pur abitando in aperta campagna, ma allo stesso tempo era difficilissimo non vedere la mia migliore amica, mi mancava andare al mare, mi mancava andare in montagna, mi mancava la quotidianità, mi mancava stare in compagnia. Per fortuna con la mia amica ci sentivamo tutti i giorni al telefono, anche se devo dirla tutta tra quarantena e giorni infrasettimanali non cambiava poi molto, visto che purtroppo a causa della mia condizione non lavoro e le mie giornate le passo specialmente a casa durante la settimana. Ed è comunque difficile arrivare a fine giornata, visto che a causa della disarticolazione soffro anche di un mal di testa abbastanza forte che perdura tutto il giorno; il tempo non passa mai, e con la pandemia è molto peggio, come se tutto fosse ingigantito... Prima potevo fare la spesa in un comune diverso, potevamo girare senza mascherina, e visto che porto gli occhiali vi lascio immaginare il disagio, che chi solo porta gli occhiali può capire... Diciamo, per ridere, che c'è sempre un po' di nebbia. Nei primi mesi di COVID, si doveva obbligatoriamente portare la mascherina per protezione verso sé stessi e gli altri, ma ero stanchissima di vedere solo cielo terra e campi coltivati, non potevo neanche fare una passeggiata sull'argine del fiume Po che mi passa davanti casa. Mi sentivo rinchiusa, visto che non ci si poteva allontanare a più di 200 metri dalla propria abitazione, e mi sentivo osservata, visto che ad ogni ora passava una pattuglia di carabinieri ci guardava come fossimo tutti dei ladri anche se stavamo nel giardino di casa. Io che avevo e ho voglia di uscire e esplorare il mondo come non lo avevo mai fatto, non volevo perdere tutto, non voglio e non vorrò mai, e lotterò per ottenerlo. Pur ovviamente rispettando le regole. Ero spaventata dall'idea e dall'impatto che questo virus potesse avere su di me e la mia famiglia, soprattutto su mia nonna che è anziana e vive con noi. Se lo avessi preso, avendo tante allergie, tanti problemi di salute, avrei perso tutto, tutto quello che con gli anni avevo costruito a fatica con le mie forze, e anche con l'aiuto della mia mamma che mi è sempre accanto e non mi abbandona mai. Anche nell'ultimo anno con la psicoterapia per telefono stavo piano piano recuperando, scalando e affrontando i mille muri che mi sono messa davanti, un po' perché costretta dalla mia situazione complicata familiare che la convivenza forzata non ha affatto aiutato, un po' per paura, un po' per difesa. Sono enormi pesi che ancora adesso mi porto avanti e che sto tentando di mandare via per liberarmene una volta per tutte; per fortuna sono stata seguita e tutt'ora lo sono e questo mi ha davvero aiutata tantissimo. Certo, telefonicamente è stata una bella sfida da affrontare per me, non essendo abituata, non essendo mai stata seguita telefonicamente (visto che io purtroppo non ho né PC né tablet, una bella sfida) da una psicologa/ psicoterapeuta. La mia "paura" (giusto per parlare di muri) era che non funzionasse, nel lontano passato ero abituata a fare colloqui di persona che non funzionavano. È stato un bel cambiamento e devo dire... è stato ed è ancora un percorso in salita, ma che sta funzionando alla grande. Sta funzionando perché sto vedendo dei cambiamenti, mi vedo un po' più tranquilla nonostante l'ansia sia bella tosta da sconfiggere e lo sia anche il passato, che è sempre lì che bussava alla porta, ma piano piano quella porta la chiuderò a chiave e la butterò via. Passo dopo passo, sono lieta che in questo momento così difficile ci sia questa opportunità, per fortuna la tecnologia ha fatto passi da gigante, mi ha dato tanto - e mi darà tanto - ma sono certa che una volta arrivata in cima il panorama sarà mozzafiato e una nuova me stessa sarà pronta ad affrontare il mondo con il sorriso sulle labbra come sempre ma con una marcia in più, con la libertà che prima non avevo.

Nel frattempo vado avanti a pensare al momento: purtroppo per colpa del COVID non posso realizzare proprio adesso le tante cose che ho realizzato di volere e potere fare, sono progetti che implicano molto impegno e dedizione ma io ce la metterò tutta affinché possano concretizzarsi, sono progetti che sogno e a cui ambisco fin da quando ero piccola. Ancora prima che la pandemia termini, vorrei raggiungere più sicurezza in me stessa, e meno muri, e voglio far emergere l'Elisa persona,

non l'Elisa disabile, e continuo a volerli raggiungere, a partire da adesso... e anche dopo la fine del COVID!

Infine un'ultima cosa, poi chiudo. Io non sono la mia malattia, non lo sarò mai, non sono la mia disabilità, voglio emergere come donna, voglio essere forte per me stessa e per aiutare le persone in difficoltà, ho molti progetti per il futuro e farò tutto ciò che è in mio potere perché essi siano realizzati.

Raccolta di vissuti pandemia

Eleonora Pinto

Sala d'attesa

Qualcuno avrebbe sostenuto che avremmo saputo incrollabilmente farcela e sarebbe stato qualcosa che avremmo portato come bagaglio.

È una sera inoltrata dell'ultimo giorno lavorativo della settimana e mi addentro nella sala d'attesa ricoperta di penombra: soltanto le luci della guardiola degli infermieri si spingono tra le sedie e qualche tavolo dal posizionamento incerto. È stato spostato ma – osservo – è come se non sapessero che farsene, dei tavoli qui, in questo contesto ospedaliero, adesso. Ormai la disposizione degli spazi non è più quella nota e convenzionalmente ricordata. Lo spazio strutturato invita a qualcosa - di solito ad esempio uno spazio ampio e sgombro al centro invita a occupare il centro per qualcosa cui assistere, uno spazio posizionato più in alto rispetto al resto si presta per essere un palco, per diffondere e farsi sentire. Da quando – da febbraio 2020, subito, immediatamente in questo luogo in cui lavoro – anche le sedie fisse nel posto in cui erano collocate da anni sono state transennate con nastri e cartelli alternati di divieti, si sono rivelate non più immutabili. Così, lo spazio non è stato più quello assunto negli script acquisiti e routinariamente percorsi (“entro e dove voglio mi siedo, sperando di non aspettare troppo; entro e mi aspetto di sfogliare qualche giornale, parlottare con chi è vicino”). Lo spazio non è stato più usato di routine per accomodarsi, aspettare, scambiare qualche parola tra degenti oppure per un colloquio informale con medici e familiari.

Un'altra luce riverbera nella sala d'attesa in cui sto entrando, più fredda, localizzata e decisa, in alcuni momenti intermittente: è la televisione. Il motivo per cui sto entrando è secondario, vorrei infatti accertarmi che i dispositivi (televisione, telecomando) siano effettivamente funzionanti.

Familiari, amici e caregiver in generale non possono entrare in reparto, osservo così che le persone degenti si trovano ad allenare le forze fisiche con il costante intervento degli infermieri e degli operatori sanitari ma se non trovano una programmazione autonoma della giornata di degenza (aspetto su cui i caregiver possono aiutare, se in presenza), serve andare affondo di ciò che si ha a disposizione in questo perimetro ospedaliero. Ebbene, questo delinea, e se utile immagino, con gli utenti del reparto: lo spostarsi con la curiosità di vedere cosa c'è in quella sala d'aspetto e poi anche più avanti, nell'altra ala, nell'altra saletta, vedere che cosa si può vedere dalle vetrature, godersi la parte più panoramica, farla vedere in videochiamata a chi si sta chiamando, invitare i familiari a fare una passeggiata in quel parco che si taglia di fronte alla vetrata e salutarsi da lì, vedendosi con il braccio teso, trovare in quella “sala d'attesa” una televisione, ecco un escamotage per poter raccontare di essersi spostati, per potersi dire che se con il vicino di letto non riesce immediato l'accordo su come condividere tempi e spazi non si è coercizzati e costretti ma si riesce a trovare un margine di gestione, per potersi dire che si può rimanere aggiornati guardando il telegiornale... Ecco, dall'esterno il motivo con cui entro in sala d'attesa è futile: funziona la tv? Si sente l'audio? E i canali, una persona può cambiarli da sé? (devo accertarmene...è una piccola parte della cassetta degli attrezzi...non posso considerarlo futile). Con questo casualmente mi dirigo verso un volto appena illuminato dallo schermo, che si alza di scatto appena mi vede. “Signora, non intendevo disturbarla, prego, stia pure comoda, volevo solo accertarmi che la televisione funzionasse”, dico sottolineando con la gestualità e il tono della voce ciò che la mascherina sottrae. Si avvicina ancora di più e sul pallore della pelle si riflette più luce. Luce. “Ma no, ma no” sento rispondere da quella figura esile ma guizzante nello scatto per alzarsi e avvicinarsi che ha fatto. Allora pongo le domande di cui mi serve avere risposta circa il motivo che mi aveva fatta entrare. Ringrazio alla risposta e vedendo la prossemica della Signora, stante in piedi dritta, come richiamata all'ordine, mi vedo tenuta a precisarle ulteriormente che non intendevo distoglierla da quello che stava facendo, ringraziando ulteriormente e ... “Ma no, no, anzi! no” - con voce quasi tremante nel soffio della penombra – “anzi...non parlo mai con nessuno...sempre chiusa qui dentro” - il soffio mi apre che si incrina – “va benissimo va benissimo”.

Mi fermo, mi fermo davvero.

Ho un programma serrato davanti ma questo che è stato appena detto mi ancora a non lasciarmi scivolare ciò che non può essere perso e mi fermo a cogliere quello che mi si sta porgendo. La

coerenza prettamente logica è comprensibile ma la coerenza della narrazione con la voce che porta, ha ancora più margini per dirsi. Perché è sufficiente che chieda il nome della signora e dove abita, per aprire a un intenso e fugace viaggio nel raccontare “chi è”: dall’infanzia, agli episodi che hanno costituito uno shock biografico, a quello che qualcuno definirebbe il riscatto, alla prospettiva futura... Binari su cui corrono frammenti e immagini portate con compostezza. Accade lì che in uno snodo tra binari (quello scambio chiamato deviatoio) incomincio a percorrere i frammenti di altri resoconti, sul binario tracciato poco prima da un altro degente. Portava il rammarico perché la figlia non può venire quotidianamente a trovarlo. Proprio lui, abituato a settimane serratissime di impegni, nella comunità parrocchiale in particolare, ma non solo. Tante altre attività che dettaglia, non replicabili in una degenza che si sta prolungando e sta ampliando la cortina che separa il contatto con i familiari. Allora insieme osserviamo come la non frequentazione dei parenti possa consentire meno frenesia per gli stessi e maggiore preparazione e prontezza per disporre tutto ciò di cui avrà bisogno quando tornerà a domicilio. E lui? Il paziente? Certo non riceve visite e non può farsi ricevere. Cosa può offrire lui, da lì, alla figlia? Già... a questa domanda non ci avevo pensato nemmeno io, prima di incontrarlo al letto di degenza. Rifletto che questa domanda non sarebbe mai sorta così pronta se la limitazione imposta dalla pandemia non ci fosse stata. Poi organizziamo un incontro al di là della porta a vetri di entrata del reparto, con la figlia e un altro parente, senza contatto fisico diretto ma facendo sì che lui, il paziente, si faccia trovare con delle “cose” da “portare” e “dare” lui stesso a chi viene a trovarlo. Altro che scatola di cioccolatini da poter ricevere! È qualcosa di più sostanzioso... e addirittura da dare!

Le parole di chi ho davanti intanto scorrono lineari, potrebbero disegnare una sensazione di calore... Già, in questi mesi mi sono trovata a pensare alle parole, a come le leggiamo, a quanto peso (professionale) maggiore stiano acquisendo. Vedo una persona ma soprattutto (se in chiamata, a distanza) la ascolto. La configurazione che porta è configurazione di senso, è configurazione di parole in un testo. È attenzione portata ad essere acuita sulla costruzione delle parole, sulla loro architettura, intervenendo lì dove questa può cedere.

Nel dialogo intrapreso con la Signora qualche altra battuta, alcuni elementi su cui scherzare ricordando come quella volta anche se sembrava impossibile...quell’episodio a distanza è detto come “buffo”.

Una giovane paziente con cui molti anni fa abbiamo concluso un ciclo di psicoterapia, e la cui peculiarità per un certo periodo era portare qualcosa di “buffo” nella prima parte della seduta per poi rindirizzare il tono, mi ha recentemente ricontattato. Legge il contesto attuale attraverso l’essere paziente in follow-up, il sapere di poter incorrere in una recidiva e in una eventuale nuova terapia immunodepressiva e il contesto diventa così una tangibile realtà di “pericolo”. Per sé e per lo zio, paziente oncologico, di cui è caregiver. Se il virus non ha confini, con lei partiamo da dove vogliamo che questo virus non si estenda: sulle relazioni e sulla loro forza, innanzitutto. E così procediamo, attraverso il virus.

Questa sala d’attesa, ha una nuova funzione. Non si attende più, è di passaggio. Intravedo in quel momento un’altra persona che nell’angolo, lì più in fondo, sta trovando uno spazio un po’ più tutelato, esclusivamente suo, per delle telefonate a casa. Trova un modo. Interrompo il binario che sto seguendo: l’esile Signora che ho incontrato questa sera nel parlarmi mi sfiora le mani. Lo accetto, in questo tempo di pandemia? Siamo in un contesto sanitario, sicuramente faccio presente. Va bene, prenderò il disinfettante a dialogo terminato e lo porgerò anche a lei.

L’ intenso e fugace viaggio nel raccontare si sta chiudendo. Quello che poteva determinare il crollo e non è crollato, cinquant’anni fa come ora, per l’ultimo intervento cui la Signora si è sottoposta. Ritorno anch’io, è una quadra che si sta trovando. Alcuni minuti, non certo più lunghi di una seduta, per riportare il filo che ha condotto una persona in un reparto oncologico. Per trovare - e ancor prima permettere alla persona degente di dire – ciò che si rivela inveterato e impermeabile agli effetti della pandemia in atto. Restituisco e ringrazio chi mi ha parlato. È scuro, ancora più di poco fa, la sera si è inoltrata ulteriormente. Ho ripreso più frammenti e sto ricomponendo un binario che mi aiuti a tenerli insieme – un binario che aiuti anche me.

Qualcuno avrebbe sostenuto che avremmo saputo incrollabilmente farcela e sarebbe stato qualcosa che avremmo portato come bagaglio. *Del bagaglio sentiamo il peso ma quello che è di adesso è che stiamo conoscendo i modi con cui farcela.* E per farcela possiamo anche permetterci di guardare a quando ci diciamo di crollare, come qui, in una sera inoltrata di un reparto oncologico.

“La vita di profilo”

Luisa Nadalini

Autrice del romanzo letterario da cui è tratto - luglio 2020, Amazon pag. 29-33 -

Sunto

Riguarda di seguito: un ricordo della Psicologa, che è il personaggio principale della storia, in merito a ciò che vede dalla finestra durante la prima fase della pandemia e, di seguito, il sogno di un medico coinvolto nella cura con i pazienti con COVID-19 ricoverati, infine, l'interazione della medesima Psicologa con una paziente anziana ricoverata. Romanzati ma tratti da situazioni vere/ verosimili.

Riguardo al medico il sogno è legato alla realtà vissuta di giorno e, per l'anziana, emerge la poca familiarità e l'iniziale rifiuto del colloquio telefonico che invece prosegue e si risolve con una consulenza vera, riportata in forma diretta di dialogo.

(...) in concomitanza con l'espandersi del virus in Italia aveva notato, fino al culmine della pandemia, la carenza di colombe volare e fermarsi sui davanzali del suo ospedale Consolare come fanno di consueto. Sono numerosi, tranne quando la direzione dell'ospedale incarica un addestratore di falchi di liberarli e questi li dissuadono in modo inequivocabile, allontanandoli. Insomma il fatto di non vederli era inconsueto, più c'erano soccorsi con le ambulanze di pazienti da ricoverare con urgenza meno loro apparivano. L'avevano osservato anche altri, che avevano commentato se si poteva trattare di una sensibilità dei volatili allo stridore del suono oppure all'aria percepita come *malata*. Mah!

Poiché al loro tubare si erano sostituite le sirene dei mezzi di soccorso, era stato inevitabile in lei conservare nella memoria anche il contrario: quando la diffusione della malattia da COVID aveva iniziato a calare era comparso sulla sua finestra un pettirosso. Aveva desiderato rappresentasse un segno di rinascita.

Tra i vari racconti di un gruppo tra medici e infermieri, cui lei telefonava nella fase cruciale della pandemia, per lo più amici, per sciogliere insieme l'intenso coinvolgimento emotivo, ricordava come una cara amica medico chiamata ad assistere i pazienti in area COVID, avesse risolto l'intensità delle emozioni che andavano dal turbamento allo stupore nei casi di aggravamento improvviso dopo stabilizzazione del malato, con i sogni.

Dormendo si avvicinava ai malati, quello che di giorno non faceva per disposizioni aziendali di ridurre il tempo di permanenza al loro letto, nonostante la tutela dei presidi che indossava. Durante la notte discuteva al letto del malato con un gruppo di colleghi a lungo, chiamata per questioni etiche di situazioni paradossali e inverosimili. Anziché dieci minuti al massimo per paziente, come avveniva di giorno, di notte ci stava due ore.

Però, al turno successivo di lavoro si trovava pronta a sostenere l'attività con un buon livello di sicurezza e senza sentirsi in difficoltà avendo sciolto così, a quanto pare, le tensioni che aveva accumulato il giorno prima.

Invece, riguardo ai malati di coronavirus, rimaneva il pensiero affettuoso verso una malata, Cecilia Guerra, contattata per un supporto telefonico, che se l'è cavata.

I medici erano preoccupati per lei:

(Elisa) “Buongiorno signora Guerra sono la Psicologa, i suoi medici mi hanno invitato a parlarle (*silenzio*)”.

“Non ho mai parlato con uno psicologo, poi per telefono mi sembra strano”. (*silenzio*)

(Elisa) “È tutto molto strano, ha ragione, anche questa maledetta invasione del virus che le fa incontrare gli occhi dei suoi medici e non ne vede la bocca. A meno che non abbia un telefono che ci consenta di vederci possiamo solo parlarci”.

“Ho un telefonino misero, niente immagini (*pausa*); dalla sua voce sento che lei non è una ragazzina”.

(Elisa) “Ha sentito bene, neanche lei però!” (*non coglie la battuta di spirito, in realtà un tentativo di catturare la sua attenzione*).

“Ho 83 anni e sono stanca, non voglio più lottare, sono rimasta a casa in quarantena per un mese, solo una telefonata al giorno, una mia vicina mi metteva la spesa sulla porta e poi mi sono svegliata qui”.

(Elisa) “Cosa la spinge a non lottare?”.
“Sono vecchia”.

(Elisa) “Non mi pare un buon motivo. Aveva altri disturbi?”.
“No stavo bene, non accetto infatti di finire in un letto la mia vita, meglio morire”.

(Elisa) “Ma chi le ha detto che finirebbe in un letto la sua vita?”.

Raccogliendo le idee attorno a quello che le stava dicendo, la dottoressa Castelli aveva compreso che rifiutava di assumere ossigeno con la maschera che doveva tenere, perché le dava secchezza della gola e fastidio, ma così facendo *desaturava* e rischiava che la sua situazione clinica complicasse.

Era sola, niente figli, né nipoti, doveva fare affidamento solo su sé stessa.

“Signora, lei è Guerra di nome o anche di fatto?”.

“Ah dottoressa ne ho fatte di battaglie, pensi che ho iniziato come domestica da bambina, l'avvocato dove lavoravo e la sua famiglia mi hanno fatto studiare, sono arrivata alla terza media; poi sono diventata sarta e ho messo su un'attività”.

(Elisa) “Dunque è un'imprenditrice che ha dato lavoro ad altre donne? Concludo io: lei è guerra anche di fatto. Dunque come può lasciarsi andare? Solo perché le disturba l'ossigeno ed è anziana?”

“Mi dà fastidio, non mi fa bene (*silenzio*), ma perché poi mi serve?”.

(Elisa) “Sicuramente il medico gliel'ha spiegato: l'ossigeno non ci consente solo di respirare ma si diffonde attraverso il sangue a tutti gli organi e tessuti, è la vita”.

“Ma non potrei mettere quelle due cose che vanno nel naso?”

(Elisa) “I naselli? Non lo so, è con il medico che ne deve parlare, ma se non fosse possibile almeno potrebbe contrattare, anziché rifiutare l'ossigeno chiedere se può usarlo solo una parte del tempo. La sua vita, mi ha appena detto, che non è bianco e nero ma è piena di sfumature, ha iniziato con un lavoro e terminato con un altro, ha lavorato per delle persone che l'hanno aiutata a trovare la sua strada nella vita”.

“Lei dice?”.

“In realtà è quello che mi ha detto lei, io l'ho solo ripetuto con le mie parole, signora Guerra”.

“Però potrei provare a concordare con i medici...”.

Brava signora Guerra.