

INDAGINE SULLA QUALITÀ DELLA VITA FRA GLI STOMIZZATI ASSOCIATI A.P.I.STOM.

Autori: G. Tarenghi, R. Aloesio - Presenta: G. Tarenghi

INTRODUZIONE

Ammalarsi a livello fisico rappresenta sempre una prova, un momento di crisi, un passaggio da una situazione d'equilibrio rappresentato dallo stato di salute, ad un'altra condizione in cui viene alterato l'equilibrio psicofisico: la malattia. Tale cambiamento non coinvolge solo il corpo ma la persona in quanto unità bio-psicosociale, nelle diverse dimensioni che la compongono, includendo rispettivamente gli aspetti biologici, emozionali, cognitivi, spirituali, relazionali.

Si tratta di variabili riferibili alla Qualità della Vita.

Tale concetto oggi molto utilizzato in ambito clinico, testimonia la crescente attenzione verso le dimensioni psicologiche, sociali, esistenziali che si sono aggiunte alle tradizionali ed esclusive preoccupazioni per gli aspetti somatici.

Hanno quindi acquisito importanza variabili quali le condizioni psicologiche, il grado di funzionamento sociale e di ruolo (relativo alla propria esistenza all'interno della società lavoro, casa, famiglia), il grado d'autonomia, la percezione generale dello stato di salute. Nel paziente che subisce un'intervento di confezionamento di stomia, eventuali limitazioni nei settori sopra indicati sono possibili quali conseguenze della malattia e del successivo intervento chirurgico che è mutilante. Si pensi all'alterazione nella percezione del se' ed alla necessità di elaborare la perdita subita che ad esempio nel colostomizzato si associa all'idea del disgusto, dello sporco a causa delle deiezioni, e quindi al timore per situazioni imbarazzanti ed incontrollabili con conseguente rischio di caduta dell'autostima.

Il paziente che vive una simile esperienza nel confrontarsi con il prossimo: il partner, gli amici, i colleghi di lavoro rischia di trovarsi in una condizione di subordinazione di svantaggio, premesse per l'affermarsi di quello che Adler definiva il sentimento d'inferiorità. Si pensi ad esempio a come può risultare difficoltoso mantenere una relazione di coppia che continui ad includere il sesso ed il suo lato emozionale, in presenza dei possibili condizionamenti (soprattutto oggi con il mito martellante della bellezza e dell'efficienza fisica) che la colostomia porta con se'. Queste limitazioni nel frustrare la volontà di potenza, inducono a una progressiva chiusura rispetto al mondo e ad un isolamento autoprotettivo che rischia di far peggiorare la situazione, con conseguenti limitazioni delle risorse morali e materiali necessarie ad affrontare le difficoltà che la gestione della malattia impone.

In base a quanto sopra, appare opportuno assicurare un'adeguata attenzione alle problematiche psicologiche e relazionali del paziente e della famiglia sia durante il ricovero in Ospedale (vedi momenti: restituzione diagnostica, pre/post intervento chirurgico) che successivamente, cioè durante il periodo della dimissione e riabilitazione.

Si tratta di valorizzare il ruolo delle Associazioni di Volontariato che dalla dimissione ospedaliera in poi, rappresentano un importante riferimento per tutti gli associati e loro famigliari

OBIETTIVI DELLA RICERCA

In relazione a quanto sopra, il "PROGETTO APISTOM", si propone di indagare alcuni aspetti della vita degli associati della Sede di Torino nella prospettiva di ampliare l'offerta di Servizi che oggi è rivolta agli aspetti legali, "logistici", ricreativi, rivolgendo l'attenzione anche a quelli psicosociali. A questo scopo è stata condotta una ricerca finalizzata ad evidenziare gli eventuali bisogni degli associati.

L'analisi dei bisogni è la prima fase di qualunque ipotesi di intervento, si tratta di identificare i problemi e bisogni di una popolazione in modo da prendere le decisioni appropriate, stabilire priorità ed obiettivi pertinenti.

In questo caso l'indagine di seguito illustrata, ha avuto per oggetto alcuni aspetti connessi alle condizioni socio ambientali e psicologiche degli iscritti alla sezione torinese dell'A.P.I.STOM.

La ricerca indaga alcune variabili riferibili alla Qualità della Vita, intervistando un campione di iscritti (contattati direttamente dai volontari dell'Associazione), cui è stato chiesto di sottoporsi a una indagine attraverso un colloquio con uno psicologo .

Il tutto è stato oggetto di riflessione e di successiva proposta per un'intervento a favore degli associati, incluso nel presente documento .

IL CAMPIONE

Il campione intervistato era costituito da 23 soggetti iscritti all'Associazione, residenti in Torino e provincia.

Fra questi 14 di sesso femminile, 9 di sesso maschile, di età compresa fra i 26 ed i 79 anni con un'età media di 66 anni.

Occorre osservare che l'età media del campione intervistato non si discosta significativamente da quella degli iscritti all'Associazione.

Gli intervistati risultavano per lo più essere coniugati 65%, mentre il 35% era composto da vedovi/e o singoli.

La percentuale di coloro che hanno dichiarato di vivere in solitudine è del 25%.

Si segnala che alcuni intervistati seppure non più coniugati, cercano attivamente di evitare la solitudine attraverso la presenza dei parenti (figli, genitori), oppure grazie a conoscenti.

Il grado di istruzione degli intervistati è definibile di livello medio-basso, il 26% possiede un diploma di scuola media secondaria, il 40% ha conseguito un titolo riferibile all'attuale diploma di scuola media primaria, sempre il 26% possiede un titolo di scuola elementare. Infine 8% si è dichiarato privo di qualunque titolo di studio.

La maggior parte degli intervistati: 78%, non svolge nessuna attività lavorativa, definendosi pensionato/casalinga. Fra chi è attualmente occupato, le attività svolte sono attinenti all'area impiegatizia e libero professionale. Chi in passato lavorava, era impegnato nei settori: del commercio 31%, in quello produttivo con mansioni di tipo impiegatizio 27%, operaio 17%, infine il 25% svolgeva attività di casalinga. Nessuno ha dovuto abbandonare il lavoro a causa della stomia.

Sembra infine che le condizioni economiche al momento non creino preoccupazioni nel 78% degli intervistati, alcune preoccupazioni nel 13%, il restante 8% non ha risposto.

ASPETTI SOMATICI

Il gruppo degli intervistati era composto da 19 colonstomizzati, 4 urostomizzati, (un soggetto da alcuni mesi non è più stomizzato in quanto "ricanalizzato"), le patologie di origine erano riferibili principalmente a neoplasie 87%

Il 61% degli intervistati ha subito l'intervento di confezionamento della stomia nel corso degli ultimi 10 anni, la gestione della stessa non sembrerebbe arrecare particolari difficoltà, dal momento che tale compito è condotto autonomamente nell'87% dei casi.

Il dato della buona autonomia nella gestione della stomia, sembra confermare l'adeguatezza dell'assistenza ricevuta in fase riabilitativa (istruzioni nei momenti successivi all'intervento), e l'idoneità dei materiali impiegati (ampia possibilità di scelta nella tipologia dei sacchetti) che hanno contribuito al raggiungimento di uno dei requisiti essenziali per un sufficiente adattamento: l'autonomia funzionale.

Per autonomia funzionale si intende la competenza del soggetto di avere cura di se', di

svolgere un'attività (professionale, mantenimento della propria casa, hobby....), di avere delle relazioni sociali, e quanto altro concorre a determinare un'adeguata Qualità di Vita. Alla domanda su come è valutato al momento dell'intervista lo stato di salute, il 52% la giudica positivamente, affermando di non avere particolari problemi, gli eventuali disturbi vengono considerati come fisiologici, se presenti vengono descritti come ininfluenti non destando particolari preoccupazioni.

Il 48% segnala di essere affetto da problemi di varia gravità, per lo più connessi direttamente alla propria condizione di stomizzato (frequenti le infezioni nell'area della stomia).

Altre difficoltà sono riferibili ad altri disturbi la cui tipologia appare alquanto varia: cardiopatie, calcolosi, deficit visus, artrosi, stati di depressione; in ogni caso tali dati sarebbero da correlare con le caratteristiche di età del campione.

Molti 83% utilizzano le strutture del SSN, in particolare: 66% utilizza gli ambulatori di chirurgia dei principali ospedali torinesi verso cui vi è un buon grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta, solo 8% degli intervistati ha espresso una valutazione negativa delle stesse.

ASPETTI PSICOLOGICO-RELAZIONALI

L'intervento di confezionamento di stomia, è di per sé demolitivo ed ha delle ripercussioni sulla Qualità di Vita di chi lo subisce.

Sia la malattia originaria con il carico di incertezze che porta con sé, che le terapie e l'intervento chirurgico, determinano notevoli effetti che si riflettono sulla capacità fisica, immagine corporea, ruolo, vita emotiva, relazioni di coppia e più in generale sulle attività relazionali del paziente influenzandone le abitudini di vita.

Si tratta di life-events che si sovrappongono alle "fisiologiche" difficoltà che emergono in relazione al fenomeno dell'invecchiamento (vedi età media degli Associati) dove si assiste ad un restringimento/modificazione a carico di settori quali il lavoro, gli affetti, le relazioni sociali.

Lo sforzo di adattamento alla nuova condizione appare particolarmente faticoso e tuttavia necessario, occorre infatti evitare che le difficoltà che frustrano la volontà di potenza, inducono a una sensazione di inutilità, di finitezza, di inferiorità e quindi di esclusione sociale. (Fulcheri1980)

Tali difficoltà sono state espresse da pressoché tutti gli intervistati che hanno segnalato in modo particolare il periodo iniziale: quello della diagnosi - intervento chirurgico - dimissione, considerandolo il più difficile in quanto si sono presentate situazioni di forte stress.

Nel corso dei colloqui la Qualità della Vita è stata oggetto di riflessione, ed ha fatto emergere giudizi e valutazioni diverse fra gli intervistati, frutto delle proprie esperienze e del modo di viverle.

In effetti, dietro questo termine, che intuitivamente dice qualcosa ad ognuno di noi, si nascondono idee che possono essere assai differenti tra persona e persona.

E' risaputo infatti che pazienti con gli stessi criteri clinici reagiscono talvolta in modo diverso, può essere ad esempio il caso di pazienti che in presenza di dolore di pari intensità decidono di continuare a lavorare mentre altri sono costretti ad abbandonare il lavoro, il che si riflette sulle loro condizioni di benessere funzionale ed emotivo.

Alla domanda su come è percepita la qualità della propria vita, il 52% degli intervistati ha risposto valutandola in modo del tutto soddisfacente, 26% mediamente soddisfacente, 22% poco/per nulla soddisfacente.

Si segnala una marcata corrispondenza fra il modo in cui è valutata la propria Qualità di Vita e:

1. La presenza di patologie somatiche.
2. La qualità del sostegno sociale inteso come supporto emotivo, interpersonale e materiale che gli intervistati riescono a scambiare all'interno dei "sistemi di sostegno" sia formali che informali.

Nel primo caso si nota una netta corrispondenza fra coloro che valutano positivamente il proprio stato di salute fisica, ed il giudizio dato rispetto alla propria Qualità di Vita. Sarebbe quindi confermata la centralità delle condizioni di salute somatica nel determinare la valutazione di benessere/malessere che coincide con l'assenza/presenza di eventuali patologie somatiche importanti o comunque ritenute tali.

Nel secondo caso, tutti coloro che hanno risposto alla domanda dando una valutazione del tutto/mediamente soddisfacente della propria Qualità di Vita, dichiaravano godere di un supporto affettivo/relazionale sufficiente, rappresentato dal/la partner e/o figli, nei casi dove i parenti erano assenti, il supporto era garantito da amici e conoscenti.

Il sostegno sociale si conferma quindi come una variabile importante in quanto capace di modulare la risposta emotiva allo stress e di influenzare l'individuo a mantenersi attivo, motivato, fornendo aiuto pratico ed emotivo.

Le persone sole o che percepiscono l'abbandono familiare, hanno una reazione emotivamente inferiore a quelle che si sentono appoggiate e seguite dai familiari, una reazione emotivamente insufficiente può essere psicopatologica: reagire ed elaborare le emozioni è fondamentale per un vero superamento dell'evento traumatico, per il raggiungimento di un nuovo equilibrio.

E' inoltre emerso che se l'evento stomia può determinare una crisi in molti settori della vita del paziente, in alcuni casi essa ne ha promosso una crescita che si è manifestata fra coloro che ad esempio hanno affermato di aver consolidato la propria rete di relazioni anche grazie alle necessità imposte dalla malattia che hanno favorito la scoperta dello stare con il prossimo.

Altri hanno riferito di aver "scoperto", nelle difficoltà, nuove risorse all'interno della coppia che si è consolidata.

Sono questi i casi dove la coppia si è adattata bene, rispondendo in modo efficace alla pressione indotta dagli eventi.

In altri casi invece il sistema relazionale del paziente è entrato in crisi.

Più nello specifico, nel campione in oggetto, difficoltà di tipo relazionale di coppia sono state segnalate dal 39% degli intervistati.

In alcuni casi la relazione ne ha risentito al punto di sfociare in un reciproco allontanamento a conferma delle notevoli ripercussioni che l'evento malattia può determinare sull'equilibrio della struttura familiare.

La presenza di patologie invalidanti in un membro della famiglia pone la stessa nella necessità di adattarsi alla nuova situazione, ristrutturandosi in modo adeguato per superare gli eventi. Questo processo è influenzato da diversi fattori quali: età, sesso, tipo di patologia e ruolo del paziente, ciclo vitale della famiglia, eventuale presenza di conflitti fra i membri, modalità di espressione delle emozioni, presenza di un aiuto esterno, etc.

(.....)

La vita sessuale della coppia in presenza di una stomia viene pesantemente condizionata. Nel nostro campione il 61% ha riferito di difficoltà che hanno imposto una ridefinizione della sessualità che ne è risultata variamente condizionata.

Nel 48% dei casi si è verificata una sospensione della stessa che ha così privato le coppie di un importante fonte di gratificazione.

In relazione a quanto sopra, vista l'importanza che i familiari ricoprono nel favorire l'adattamento del paziente, si segnala che essi andrebbero per quanto possibile considerati in ogni ipotesi di intervento a favore dei soggetti stomizzati, ad esempio un eventuale intervento psicologico dovrebbe dove possibile prendere in considerazione la

coppia (vita sessuale), e più in generale il nucleo familiare nel suo insieme, allo scopo di prevenire eventuali fenomeni di disgregazione dello stesso.

Sempre in tema di rete di relazioni informali dei pazienti, sono emerse dai colloqui, gradi diversi di difficoltà nelle relazioni con il prossimo (amici/conoscenti).

Il 48% di soggetti hanno infatti espresso difficoltà nel frequentare altre persone a causa della sensazione di non sentirsi facilmente accettabili viste le proprie condizioni.

Indubbiamente il confezionamento di stomia, può provocare una caduta dell'autostima, un vissuto di svantaggio - inferiorità che se non sufficientemente elaborato può, in una condizione di scoraggiamento, tradursi in una involuzione del sentimento sociale. I vissuti di insoddisfazione di sé, di scoraggiamento possono influenzare negativamente il rapporto con gli altri nel senso di una certa tendenza all'isolamento, attraverso una selezione delle frequentazioni, una certa riservatezza, pudore nel parlare della propria malattia.

Fra gli intervistati, alcuni non hanno confidato a nessuno il proprio stato, altri hanno cercato relazioni fra associati "che sono come me e mi possono capire"

Se viene confermata l'importanza dell'opera svolta attraverso l'attività dei volontari dall'APISTOM che con le sue iniziative, diventa un punto di riferimento importante per l'associato ed i familiari, emergono tuttavia problemi dovuti ad una difficoltosa accettazione del proprio stato ed a scelte di compenso negative.

Questo dato suggerisce l'opportunità di favorire attraverso il sostegno psicologico l'accettazione della perdita subita, il reinvestimento sulla normalità residua permettendo al soggetto di recuperare sicurezza ed autostima, in modo da mantenere un'adeguato equilibrio psicologico e relazionale evitando così rischi di emarginazione.

Per quanto riguarda l'utilizzo dei sistemi formali, riferiti ad organizzazioni più complesse, quali i Servizi di cura, riabilitazione, prevenzione ed in generale le organizzazioni a carattere non "spontaneo", si rileva che la totalità degli intervistati ha, successivamente all'intervento, frequentato per periodi variabili gli ambulatori di chirurgia e medicina allo scopo di apprendere una corretta gestione della stomia e di eventuali patologie somatiche. Decisamente meno attenzione è stata dedicata alle necessità psicologiche, alla domanda se ha mai utilizzato nei momenti di difficoltà il supporto di uno psicologo/psichiatra, solo il 17% ha risposto affermativamente.

Attualmente il 39% frequenta con soddisfazione, segnatamente all'APISTOM, di cui si apprezzano le iniziative (alcuni spererebbero in un incremento delle occasioni di incontro), altre associazioni quali: unitrè, circoscrizioni di quartiere, bocciofile, ecc.

Il 48% ritiene la religione una risorsa importante nella propria vita, il 20% non risponde. Un elemento considerato capace di influenzare l'adattamento alla condizione di portatore di stomia, è la modalità di coping.

Essa va intesa come modalità tipica di ognuno di reazione/adattamento alle situazioni di disagio, allo scopo di diminuire l'impatto di un evento capace di minacciare il benessere fisico o psichico.

In base a queste premesse lo stress non sarebbe causato solo dalle condizioni oggettive degli eventi, dalle caratteristiche dell'ambiente di vita, ma anche dalla valutazione soggettiva della situazione che chiama in causa la caratteristica struttura fisiologica e psicologica dell'individuo.

La malattia assume quindi caratteristiche che dipendono dal modo di percepire la stessa da parte del paziente.

Si tratta di una modalità riferibile:

Ai processi di attribuzione dei significati a episodi valutati come stressanti,

Ai comportamenti che il paziente adotta nei termini di intervento (modalità attiva) o di evitamento (modalità passiva)

Tipo di controllo emotivo utilizzato

La modalità di coping rappresenta uno dei fattori rilevanti nel modulare le differenze individuali di reazione psicologica alla malattia ed agli eventi ad essa correlati. In generale si ritiene che un atteggiamento attivo, cioè caratterizzato da uno spirito combattivo e flessibile sia più efficace per affrontare i problemi, rispetto ad altri associati ad atteggiamenti di passività, di dipendenza che spesso conducono alla chiusura e/o isolamento emotivo e sociale.

Nel nostro campione si è osservata una netta prevalenza di persone che hanno fornito risposte di tipo sostanzialmente adattivo: 60%.

Si tratta di comportamenti riferibili a modalità di tipo operatorio, caratterizzate cioè da reazioni produttive allo stress, di sfida, di tipo combattivo, quali: il cercare di svolgere un ruolo attivo nella acquisizione di competenze necessarie alla gestione della stomia, altre flessibili, quali il valutare le alternative prima di operare delle scelte ed agire di conseguenza evitando le deleghe ed i rimuginamenti, ma anche cambiamenti motivazionali e cognitivi come in chi ha diminuito le proprie aspirazioni in relazione alle nuove condizioni di vita, cercando forme alternative di soddisfazione, infine cercando nonostante le difficoltà di mantenere un adeguato sostegno sociale.

Per quanto riguarda le aspettative sul futuro, il 26% esprime fiducia, 34% non se ne preoccupa, dichiarando di vivere il presente, 36% vive in modo incerto, 4% si dichiara pessimista

COMMENTO AL QUESTIONARIO E IPOTESI DI INTERVENTO PSICOLOGICO

I dati delle interviste nella loro globalità mostrano in ognuna delle aree indagate l'esistenza d'elementi di forza, accanto a problematiche che sono strettamente connesse alla condizione di portatore di stomia.

E' possibile, individuare fra gli intervistati diversi livelli d'adattamento, alcuni sembrano godere di condizioni migliori di altri che sopportano carichi di sofferenza variamente gravosi.

In particolare le condizioni somatiche sembrano rivestire un ruolo centrale, influenzando la valutazione che i soggetti danno della propria Qualità di Vita.

La stessa si associa ad altri aspetti anch'essi importanti e fra loro connessi: coloro che valutano in modo sufficiente la propria Qualità di Vita, sembrano godere nel nostro campione, di migliori condizioni ambientali e familiari che favorendo un adeguato livello di autostima del paziente, permettono l'espressione delle potenzialità creative.

A questi aspetti ne vanno aggiunti altri riferibili alla psicologia degli intervistati.

Mi riferisco alla capacità di elaborare risposte adattive, che presuppongono un adeguato spirito combattivo, elemento questo capace di favorire l'assunzione di un ruolo attivo nella gestione delle difficoltà.

Si tratta di soggetti che probabilmente hanno meglio ridefinito la propria identità evitando che questa sia direttamente connessa con la menomazione subita, anche attraverso il mantenimento/ricerca di relazioni adeguate.

Tali caratteristiche sembrano confermare che la possibilità di esprimere la creatività, la capacità di organizzare le risorse personali ed ambientali, agendo all'interno della rete sociale, permette di ottenere quanto utile/necessario per la gestione della malattia, prevenendo così eventuali cadute in sindromi psicopatologiche, possibili in coloro che adottano stili comportamentali non adeguati, caratterizzati da atteggiamenti fatalistici, di delega, di chiusura e critica verso l'esterno.

Dai colloqui è inoltre emerso chiaramente che per la totalità degli intervistati, il periodo più difficoltoso nel processo d'adattamento è stato quello della diagnosi, dell'intervento chirurgico e del rientro a casa a seguito della dimissione dall'ospedale.

E' pertanto confermata dalle interviste l'utilità d'iniziativa quali quelle promosse

dall'A.P.I.STOM, capaci aiutare i pazienti offrendo loro possibilità di supporto concreto fin dai momenti immediatamente successivi alla dimissione dall'ospedale. Tuttavia proprio in tali momenti sarebbe opportuno offrire al paziente ed ai familiari la possibilità di un'adeguata assistenza psicologica, in particolare nei momenti della diagnosi, prima/dopo l'intervento chirurgico e soprattutto al rientro a casa, attraverso incontri finalizzati ad un'elaborazione del trauma per la perdita subita ed a costruire uno spazio personale all'interno del quale poter esprimere le proprie emozioni; trovando un aiuto per riorganizzare la vita quotidiana. Sulla base di questi elementi di conoscenza si ritiene opportuno proporre un piano di lavoro rivolto agli associati, loro familiari e volontari e agli stomaterapisti.

BIBLIOGRAFIA

- Adler A. : " Il senso della vita" Newton Compton, Roma 1976
- Ansbacher HL., Ansbacher RR., " La psicologia individuale di Adler" Martinelli Firenze 1997
- Biondi Costantini, Grassi. : "La mente e il cancro" Il pensiero scientifico editore Roma 1995
- Derogatis et al : " The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients" JAMA 1983 vol. 249 n°6
- Guex P. "Psicologia e cancro" Franco Angeli Milano 1991
- Meerwein F. " Psicologia e oncologia" Bollati Boringhieri, Torino 1989
- Sibilia Lucio "La Qualità della Vita" Psicoterapia cognitiva e comportamentale vol n°3, Milano 1995,
- Watson M.: "Psico-oncologia: progressi attuali e sfide future" a cura di L. Grassi – Il disagio psichico in oncologia – Spazio Libri Ferrara 1993

