

PERCORSO DI COMPENSAZIONE SOMATICA E DI ELABORAZIONE DEI VISSUTI PER LE PAZIENTI OPERATE AL SENO

PREMESSA

Le donne operate di tumore al seno si confrontano con una lunga prospettiva di cure e controlli, a volte molto pesanti. La malattia traccia un solco fra il prima e il dopo: essa altera profondamente lo schema corporeo, ferisce l'identità sessuale, compromette l'immagine di sé e l'autostima, mina i rapporti affettivi e sociali, a volte in modo irreversibile, gettando un'ombra sulla prospettiva di vita a medio termine.

Una donna operata vede in pochissimo tempo mutare completamente la propria immagine corporea.

I cicli di chemio e radioterapia modificano il gusto alimentare, determinando alterazioni vistose nel peso e nel rapporto di accettazione/rifiuto del cibo. Spesso la dieta combinata coi farmaci ha effetti devastanti sul soma, senza che nessuno dia alla paziente adeguate indicazioni su come una alimentazione specifica possa invece permettere la miglior compliance con i trattamenti (riducendo disfagia, vomito e compulsività alimentare).

Oltre allo stile di vita, anche quello alimentare, secondo gli studi internazionali più recenti, aiuta a prevenire le recidive di malattia, come pure le metastasi a distanza.

Bisognerebbe agire infine sulle gravissime problematiche legate alla sessualità che la malattia rende particolarmente serie e gravi, in particolar modo perché sempre occultate ed inesprese.

RAZIONALE DEL PROGETTO

In Italia non esistono, né in ambito pubblico né privato, percorsi organici finalizzati a compensare sul piano estetico l'alterazione somatica provocata dall'intervento di mastectomia/quadrantectomia, e insieme a ristrutturare l'identità sessuale perduta e a sostenere l'elaborazione dei vissuti della ferita del sé.

Le diverse associazioni delle donne operate al seno, che pure svolgono una funzione essenziale, hanno ciascuna specifici orientamenti che frammentano il supporto alle donne, non permettendo un percorso olistico e globale.

Una implicita quanto diffusa censura ha finora impedito di garantire ad ogni donna di "rinascere" con una nuova identità, che deve essere rimodellata compensando le nuove forme somatiche assunte, ed aiutandola con strumenti creativi a ricostruire un mondo di relazioni e di affetti dove poter di nuovo abitare.

In molti paesi europei esistono invece da tempo percorsi di supporto per permettere alle donne operate di riapprendere a truccarsi, a vestirsi e quindi a gestire efficacemente una radicale trasformazione di identità somato-psichica, già durante le prime fasi di malattia quando più recente è l'impatto sulla donna.

Occorre imparare a correggere l'asimmetria somatica, compensando l'impairment estetico-funzionale provocato dall'intervento, dalla caduta dei capelli, dell'annerimento delle unghie, dalle variazioni di peso corporeo.

Inoltre le esperienze condotte con esiti molto incoraggianti in altre patologie, offrono promettenti tipologie di interventi di supporto creativo (artiterapie nelle loro varie declinazioni: pittura, scultura, musica, espressione vocale, espressione corporea, danza-movimento, biodanza, teatro) e di counselling in ambito nutrizionale e sessuale, in grado di sostenere e incoraggiare la compensazione del trauma subito.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Offrire al maggior numero di donne operate al seno la possibilità di:

- recupero di una soddisfacente identità somato-psichica a compensazione del grave trauma inferto all'immagine di sé,
- coping efficace dell'impairment funzionale indotto dall'intervento,
- acquisizione di specifiche competenze nutrizionali,
- reintegro di una sessualità serena ed appagante

PROPOSTA PROGETTUALE

Si propone di colmare questa lacuna, offrendo alle donne operate al seno un supporto a loro misura, attraverso un percorso olistico multifunzionale, che tenga conto di tutti gli aspetti sopraindicati.

Le donne saranno aiutate a superare il trauma della mutilazione, dell'asimmetria, e dell'impairment funzionale, affettivo e sessuale, ritrovando una identità nuova e appagante, già a partire dalle fasi iniziali di trattamento della malattia.

Saranno sostenute a rielaborare la mutilazione somatica e psicologica in modo profondamente creativo, attraverso :

acquisizione di tecniche camouflage,

compensazione delle asimmetrie con l'abbigliamento,

riadeguamento posturale,

attività ludiche di rialimentazione,

riconquista dell'autostima, psicologica e sessuale, attraverso le arti, la creatività, e il counselling.

Il percorso si svolgerà secondo le esigenze individuali di ogni donna, adeguatamente indagate all'inizio del percorso dal coordinatore dell'èquipe, e consisterà in uno specifico programma personalizzati, con sessioni individuali e di gruppo.

Saranno apprese tecniche di camouflage, di maquillage, di rieducazione posturale e all'abbigliamento in sessioni individuali e di gruppo.

Verranno affrontate con metodiche di counselling le problematiche alimentari e sessuali occultate e rimosse.

Il percorso si avvarrà inoltre di strumenti multidisciplinari di espressione corporea ed artistica (quali pittura, scultura, danza, biodanza, musica, teatro).

A seguito di un colloquio iniziale di orientamento, il coordinatore del progetto definirà un percorso personalizzato per ogni donna, sottoponendolo a costante valutazione in progress per riadattarlo alle necessità emergenti in corso di trattamento.

Nel percorso intervverranno, secondo le specifiche esigenze e inclinazioni personali, operatori esperti, con formazione specifica negli Usa e in altri paesi europei, counsellors, operatori olistici della salute, arteterapeuti con esperienza pluriennale in varie patologie.

EQUIPE

L'èquipe sarà composta da :

1 Coordinatore coordinato da un operatore olistico con grande esperienza di orientamento in naturopatia e artiterapie.

Counsellors

Artiterapeuti (pittori, scultori, musicoterapeuti, danzamovimentoterapeuti, biodanzatori)

Nutritional Counsellors

LOCATION DEL PERCORSO

Le sessioni individuali e gli incontri di gruppo potranno essere ospitati in una struttura opportunamente attrezzata per la fitness e il benessere della persona (Centro ben-essere Il Pardo, Via Accademia Albertina 31) e permeata dalla stessa filosofia di ascolto e di sostegno olistico che ispira il progetto presentato, e che ha già dato ampia disponibilità ad accogliere questa iniziativa.

I Laboratori di arteterapia potranno trovare ospitalità all'interno dell'ospedale San Giovanni AS, o in altre strutture sanitarie con spazi consoni e disponibili, oppure anche presso il Museo Regionale di Scienze Naturali.

RUOLI E FUNZIONI

Attualmente, attraverso il Presidente del Comitato Scientifico, l'iniziativa ha ottenuto il patrocinio della LILT Torino.

L'iniziativa sarà inoltre sostenuta dalla struttura ospedaliera per selezionare ed indirizzare gli operatori coinvolti in base alle competenze professionali possedute, e successivamente per monitorare e valutare in progress gli esiti del progetto (accessibilità ai percorsi, gradimento, efficacia a breve e medio termine, sostenibilità economica).

L'équipe che agirà nei percorsi personalizzati, a partire dal suo Coordinatore, è composta da professionisti sanitari e parasanitari, da esperti di teatro e di artiterapie, da counsellor di lunga e comprovata esperienza nel campo della promozione della salute, della riabilitazione fisica e psichica.

Per il monitoraggio e per la valutazione a breve e a medio termine, il Progetto si avvale del supporto di un Comitato Scientifico composto dai seguenti membri, identificati per le competenze nazionali e internazionali e per lo specifico ruolo di promozione del percorso delineato:

Dott. Alessandro Boidi Trotti, Direttore SC Radioterapia 2. AOU San Giovanni Battista. Torino

D.ssa Consuelo Valentini. Direttore S.C. Neuroradiologia. Ospedale CTO. Torino

Prof. Franco Berrino. Epidemiologo. Istituto dei Tumori. Milano

Prof.ssa Elisabetta Cofrancesco. Oncoematologa. Formatrice Counseling. Università di Milano

SOSTENIBILITA' ECONOMICA

Nei prospetti allegati, viene disegnato un **percorso base** da offrire alle donne, che il Centro Il Pardo ospita e sostiene a prezzo di costo come forma di solidarietà sociale, stante il rilievo dell'iniziativa (un kit che permetterà di essere attrezzati in ogni momento della propria vita perché realizzato attraverso la sensibilità propria della persona stessa). Esso potrà essere integrato da un successivo percorso di mantenimento o di ampliamento secondo le singole esigenze e la disponibilità economica delle donne interessate.

E' in atto in questo momento la ricerca di forme di rimborso attraverso formule assicurative e/o integrative, come pure attraverso la possibilità di scaricare le spese sostenute dall'imponibile, con specifiche prescrizioni da parte del MMG e/o dello specialista di riferimento.

Questo progetto - **per l'organicità e per i contenuti altamente innovativi** – colma una sentita e diffusa esigenza che le associazioni dei malati hanno finora soddisfatto in modo parcellare e frammentato.

Esso non mancherà di suscitare grande interesse e potrà essere successivamente disseminato su scala nazionale.

D.ssa Rossana Becarelli

Direttore Sanitario Ospedale San Giovanni A.S.

Presidente Rete Mediterranea per l'Umanizzazione della Medicina

Torino, 24 aprile 2012