

Malattia oncologica e poi...

Quali ripercussioni a livello sociale



Doris Cippà, assistente sociale presso la Lega ticinese contro il cancro

GIOTI 12 novembre 2015

Non più malata, ma non ancora sana: la situazione della signora Maria

- Donna di 58 anni
- In Svizzera da oltre 40 anni
- Permesso C
- Scolarizzazione: fino alla terza media
- Professione: ausiliaria delle pulizie
- Salario mensile circa Fr. 2'500.—

La signora Maria:

- non è mai stata malata
- è una persona orgogliosa
- è molto grata alla Svizzera per averle dato l'opportunità di lavorare e di potersi sostenere
- stigmatizza chi ricorre senza valide ragioni agli aiuti sociali
- ha sempre messo molto impegno in ciò che faceva, ricevendo il rispetto dalle persone per le quali ha lavorato

Percorso di malattia:

- Diagnosi di tumore al seno nel mese di febbraio 2011
- Cure:
 1. Intervento chirurgico a inizio marzo (con asportazione di 14 linfonodi)
 2. Sei settimane di radioterapia (fino a fine maggio 2011)
 3. Cura medicamentosa (su più anni)

Effetti collaterali:

La signora Maria è stata sottoposta a un intervento chirurgico che lei stessa definisce invasivo.

Poi le terapie.

Importanti conseguenze vengono manifestate:

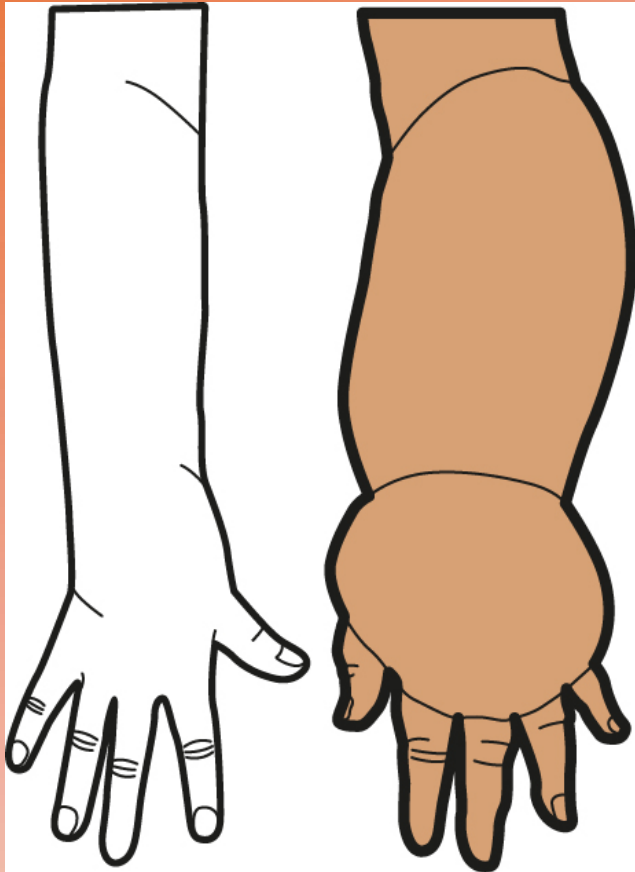
- dolori al braccio
- gonfiore al braccio e alla mano
- stanchezza
- alterazione delle capacità di memoria e di concentrazione / distrazione
- vampate di calore e sudore
- disturbi del sonno
- aumento importante di peso (circa 10 chilogrammi)

Il linfedema

Il linfedema è un gonfiore di una regione del corpo dovuto all'accumulo di linfa nei tessuti.

Si tratta di una possibile complicanza in seguito all'asportazione di alcuni linfonodi, effettuata durante un intervento chirurgico per tumore al seno o anche a causa di una radioterapia.

Circa il 20% delle donne operate per cancro del seno sviluppa lentamente, a distanza di mesi o anni un linfedema.



L'aspetto del braccio dolorante e gonfio, con le relative alterazioni delle funzionalità verrà menzionato nel corso di tutti i nostri contatti, iniziati nel mese di aprile 2011.

Dai miei appunti personali emerge:

Data	Distanza dalle cure	Tipo di contatto	Annotazione
27.04.2011	dopo l'intervento	telefonico	il braccio mi fa male
15.06.2011	dopo la radioterapia	contatto telefonico	devo iniziare la fisioterapia per riprendere forza nel braccio
22.06.2011	3 settimane dopo la radio e dopo la fisioterapia	incontro	desidero ricominciare a lavorare, ma non potrò farlo subito a causa dei disturbi al braccio e alla mano
28.09.2011	4 mesi dopo la radio	contatto telefonico	il braccio è ancora gonfio, mi fa male. Mi hanno aumentato le pastiglie contro il dolore
30.09.2011	4 mesi dopo la radio	incontro	mostrandomi il suo braccio gonfio e dolorante, mi dice: " <i>non pensavo che sarebbe stata così lunga la ripresa</i> "
17.10.2011	4,5 mesi dopo la radio	incontro	il braccio e la mano sono visibilmente gonfi
22.11.2011	quasi 6 mesi dopo la radio	contatto telefonico	il braccio è ancora dolorante e sempre molto gonfio

Data	Distanza dalle cure	Tipo di contatto	Annotazione
23.02.2012	quasi 9 mesi dopo la radio	incontro	sto peggio i dolori sono più fitti la fisioterapia mi fa bene, ma il beneficio è solo per dei brevi periodi
26.03.2012	quasi 10 mesi dopo la radio	contatto telefonico	ho ancora dolore al braccio. Mi sembra di peggiorare anziché migliorare
12.04.202012	più di 10 mesi dopo la radio	incontro	il braccio inizia ad andare un pochino meglio, ma ho sempre difficoltà a fare certi movimenti ed è impensabile rientrare a lavorare
22.10.2012	quasi 17 mesi dopo la radio	contatto telefonico	ho ancora gonfiore al braccio che m'impedisce di andare a lavorare
13.12.2012	più di 18 mesi dopo la radio	contatto telefonico	ho ancora dolore al braccio. Non riesco a lavorare

Data	Distanza dalle cure	Tipo di contatto	Annotazione
26.03.2013	quasi 22 mesi dopo la radio	contatto telefonico	ho il braccio indolenzito
23.08.2013	quasi 27 mesi dopo la radio	incontro	la signora mi consegna un certificato medico e la fattura per l'acquisto di mezzi ausiliari per il braccio: una fascia elastica, perché ha ancora problemi

Implicazioni nel quotidiano:

Un gonfiore importante, come in questo caso, compromette la mobilità del braccio, della spalla e della mano, creando un certo disagio nel compiere le attività quotidiane come: vestirsi, guidare, scrivere, prendere in mano degli oggetti... oltre che a svolgere attività fisiche (da quelle leggere a quelle pesanti), come occuparsi della casa, portare la spesa, eccetera.

Ripercussioni lavorative:

Una lunga assenza dal lavoro comporta:

- interrogativi riguardo al proprio posto di lavoro;
- incertezza su una ripresa della propria capacità lavorativa;
- paura del licenziamento;
- incertezza di tipo economico: continuerà la mia retribuzione?
- perdita del ruolo di lavoratore e passaggio a persona senza attività lavorativa;
- da persona economicamente indipendente che provvede autonomamente alle proprie entrate finanziarie, a persona che dipende da entrate provenienti da altre fonti.

Ripercussioni economiche e burocratiche:

- Problematica legata a un'entrata mensile inferiore a Fr. 2'000.—, che confronta la signora con la soglia del minimo vitale e comporta l'attivazione di assicurazioni sociali.

Contatto con l'assistente sociale per:

- **ricevere informazioni su diritti** a diverse prestazioni;
- **ricevere consulenza assicurativa** e orientamento in ambito giuridico;
- **ricevere aiuto pratico** e concreto con gli aspetti assicurativi e amministrativi ai quali si è confrontati, anche in collaborazione con altri servizi presenti sul territorio.

Ripercussioni sociali:

- Cambiamento della struttura della giornata e della gestione del tempo.
- Modifica dell'immagine di sé e la percezione del proprio corpo.
- Confronto con la gente a causa degli effetti collaterali che rendono visibile esternamente una precedente malattia tumorale.

Quando gli effetti tardivi mettono a rischio la stabilità economica



Informazioni utili alla comprensione della situazione di Claudio:

- Uomo di 51 anni
- Lavoratore indipendente senza copertura assicurativa contro la perdita di guadagno
- Diagnosi di tumore alla gola nel mese di agosto 2012

- Nonostante il parere medico ha continuato a esercitare la sua attività lavorativa durante le cure, in quanto non voleva ricorrere all'aiuto sociale.
- Persona molto orgogliosa, che non ha mai chiesto aiuto a nessuno.
- Effetti delle terapie evidenti: perdita di molto peso, difficoltà di alimentazione, calo di forza.

- Incontro con il signor Claudio a distanza di tre anni dalla diagnosi.
- Non si è mai del tutto ripreso dalla sua malattia.
- Nonostante la guarigione, non si sente fisicamente più la persona che era prima di ammalarsi.
- La sua redditività al lavoro è cambiata: si stanca più facilmente e non riesce a svolgere come in precedenza la sua professione.
- Ha ridimensionato il servizio offerto alla sua clientela, rifiutando dei lavori.
- Ciò ha avuto delle ripercussioni sui suoi guadagni.
- In determinati periodi, per far fronte alle spese ha dovuto ricorrere ai suoi risparmi.

Il signore si rivolge al servizio sociale della Lega ticinese contro il cancro per un aiuto economico.

- Le sue difficoltà riguardano delle spese di dentista elevate.
- Nonostante il medico dentista e il medico che l'ha seguito durante il percorso di malattia abbiano spiegato all'assicurazione malattia di base LAMal che i danni provocati ai denti sono legati alle terapie effettuate, le spese non vengono riconosciute.
- Il costo preventivato ammonta a oltre Fr. 6'000.—.

Che cosa hanno offerto gli incontri con l'assistente sociale?

- un aiuto finanziario giustificato dalle conseguenze tardive emerse dalla malattia;
- uno spazio neutro di ascolto, privo di giudizio dove le problematiche legate agli effetti collaterali della malattia potessero essere discusse e in un qualche modo legittimate;
- un aiuto pratico per migliorare il proprio rendiconto finanziario, in modo da redigerlo correttamente ed evitare così di essere tassato in modo sproporzionato;
- informazioni e condizioni sui diritti alle prestazioni di cui poteva beneficiare.

Fine di una relazione dopo una malattia oncologica: imparare a ripartire da sé



Informazioni utili alla comprensione della situazione di Paola:

- Donna di 44 anni
- Coniugata
- 1 figlio di 6 anni
- Casalinga, che dipende economicamente dal marito

- Precedente caso di tumore in famiglia
- Paure legate a questo ricordo negativo
- Grande fragilità emotiva
- Incertezze per il suo futuro e quello di suo figlio
- Senso di colpa nel non poter essere d'aiuto in famiglia
- Dispone di un sostegno psicologico.

Un primo intervento d'urgenza di tipo finanziario:

- Raccolta degli elementi sulla situazione economica;
- Informazione sui diritti che potevano essere fatti valere e gli uffici a cui rivolgersi;
- Richiesta di collaborazione e di coinvolgimento di entrambi i coniugi per la raccolta della documentazione necessaria;
- Funzione di tramite con le varie istituzioni coinvolte nel processo di valutazione delle prestazioni destinate alle famiglie con figli e con reddito insufficiente per velocizzare il processo di attribuzione degli aiuti.

Diversi mesi dopo...

- Non sempre in una coppia si riesce a condividere il significato dell'esperienza del cancro.
- Sono emerse le debolezze di una relazione fragile.
- Tutto ciò ha portato a una rottura: la signora si é separata dal marito.
- Il percorso di malattia che aveva in un primo tempo aumentato la fragilità della signora, le ha successivamente permesso di rendersi conto che questo tipo di relazione non era più ciò di cui aveva bisogno.
- Desiderio di autodeterminazione.

L'aiuto richiesto in questa nuova fase della sua vita:

- un aiuto pratico nella transizione verso una famiglia monoparentale con l'attivazione degli aiuti necessari.
- imparare a conoscere il funzionamento amministrativo e burocratico delle varie assicurazioni: dalla cassa malati agli Assegni familiari integrativi, alle prestazioni erogate dall'Ufficio del sostegno sociale e dell'inserimento, eccetera.
- Allestire un budget per gestire le proprie spese.

Paola diceva che l'assistente sociale aveva la capacità di farle sembrare semplice e comprensibile ciò che lei non sapeva fare, perché non comprendeva la burocrazia, fino a quando ha imparato a cavarsela da sola con estrema precisione e rigore...

Desiderio di rimettersi in gioco professionalmente:

- Alla fine di un percorso di malattia ci si sente come se non si avessero più qualità e capacità.
- Intervento rivolto a far riprendere fiducia in se stessi, a mettere in piedi un progetto di reinserimento realizzabile e adeguato alle proprie possibilità.
- Moderare e adattare le aspettative per non far perdere da subito la fiducia e far naufragare i propri piani ancora prima di ripartire.
- Inserimento nel mercato del lavoro partendo dalle proprie abilità, riacquisendo delle conoscenze passate e dimenticate.



Sede principale
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona



Sede Sottoceneri
Via L. Ariosto 6
6900 Lugano



Antenna per il Locarnese
Via Balestra 17
6600 Locarno

IL SERVIZIO SOCIALE

✓ UTENZA?

- paziente oncologico
- familiari
- persone vicine al paziente

✓ COME?

- Sostegno individuale, approccio di gruppo, corsi,
- In collaborazione con i servizi sociosanitari presenti sul territorio (intervento in rete)

✓ DOVE?

- Nelle sedi della Lega
- Negli istituti di cura
- A domicilio



IL SERVIZIO SOCIALE

- ✓ **Accompagnamento** e sostegno ai malati e ai loro familiari in tutte le fasi della malattia
- ✓ **Aiuto pratico** e concreto per risolvere problemi organizzativi (mezzi ausiliari, trasporti, aiuto a domicilio, altro)
- ✓ **Aiuti finanziari** in situazioni di disagio economico legato alla malattia
- ✓ **Consulenza assicurativa** e orientamento in ambito giuridico



IL SERVIZIO SOCIALE

- ✓ **Informazioni su diritti** a diverse prestazioni (AVS, AI, prestazioni complementari, assicurazione malattia, previdenza professionale, ...) e aiuto per ottenerle
- ✓ **Materiale informativo** sulla malattia, i suoi trattamenti e le sue conseguenze
- ✓ **Gruppi e corsi di sostegno**
 - Gruppi di parola per malati e familiari
 - Arteterapia
 - Movimento e sport, acquagym, Feldenkrais, ...



IL SERVIZIO SOCIALE: esempio di percorso

✓ DOPO LE TERAPIE

- Problemi al momento della ripresa lavorativa
- Questioni assicurative
- Problemi nella gestione amministrativa



IL SERVIZIO SOCIALE

NEL DUBBIO CHIAMATE!

