

"NON SEI DA SOLO"

Gli strumenti e i servizi a disposizione dei pazienti per affrontare lo stress emotivo e psicologico determinato da una diagnosi di tumore al polmone



Promosso da



con il patrocinio di



Giunti al terzo appuntamento, continua il ciclo di webinar sulla qualità di vita dei pazienti con tumore al polmone e dei loro caregiver.

Il **caos** all'improvviso. È quello che succede a **livello emotivo** a chi **riceve una diagnosi di tumore**, che arriva come una furia sconvolgendo non solo la sua vita, ma anche quella di chi gli sta intorno. Una notizia a cui non ci si può preparare mai abbastanza, che porta con sé un enorme carico di stress e una miriade di emozioni disagiabili che però **si possono imparare a gestire lungo il percorso delle terapie se si hanno a disposizione gli strumenti giusti**. Come, per esempio la **comunicazione con il proprio curante e l'aiuto della famiglia**. Perché, di fronte alla malattia che incombe, **non si è mai da soli**.

È stato questo l'argomento del terzo webinar di **Meet2Talk**, iniziativa promossa da **Roche** con il patrocinio di **WALCE Onlus** e **IPOP Onlus**, dedicata alle persone con tumore al polmone e ai loro caregiver, che si è svolto **giovedì 19 maggio**.

A parlarne sono state:

la **Dott.ssa Maria Lucia Reale**
del Dipartimento di Oncologia Toracica dell'A.O.U.
San Luigi Gonzaga di Orbassano

la **Dott.ssa Maria Vittoria Pacchiana**,
psicologa clinica, psicoterapeuta e psiconcologa dell'A.O.U.
San Luigi Gonzaga di Orbassano

Stress, preoccupazione, spaesamento, senso di impotenza e incertezza del futuro.

Manca, in poche parole, il terreno sotto ai piedi. Così la malattia irrompe nella quotidianità del paziente oncologico, proiettandolo in un mondo diverso, caratterizzato da momenti molto delicati e complessi, che generano **emozioni** spesso difficili da gestire. Tra i più critici c'è sicuramente quello della prima visita specialistica, che mette in evidenza la possibilità che ci si trovi davanti al sospetto di tumore del polmone. Al paziente viene quindi comunicata la necessità di una serie di indagini, più o meno invasive, da eseguire per arrivare a una diagnosi certa.

“È chiaro che il tempo che intercorre tra la visita oncologica e l'esecuzione di tutte le procedure per arrivare alla biopsia, richiede diversi giorni, anche settimane”, commenta Reale. “Quello che si prova a spiegare ai pazienti durante la visita oncologica è che **tutto questo tempo, che sembra essere perso, è in realtà investito**, perché la cosa più importante è arrivare a una **diagnosi di certezza**”.

Da qui, dopo aver dato 'nome e cognome' alla patologia, arriva l'altro momento cruciale, in cui si avviano le indagini molecolari per capire quale trattamento sia più adeguato e intraprendere così la strada giusta. “Sebbene richiedano un'ulteriore attesa, queste indagini hanno una valenza estremamente importante perché ci consentono di riconoscere quella che è la **strategia terapeutica più efficace e personalizzata**”, prosegue Reale.

Durante tutto il percorso della malattia, il paziente attraversa una serie di **fasi**: la prima è quella del **dubbio**, quando si presentano sintomi in organi che sono noti per poter essere sedi di malattia, generando una reazione di allarme e preoccupazione.

“Ci può essere un atteggiamento di **pessimismo**, che impatta enormemente sulla qualità di vita, oppure di **negazione**, legato alla **paura**, in cui si sminuiscono i sintomi e che può portare a un rallentamento delle prime visite”, spiega Pacchiana.

C'è poi la fase acuta, che segue la comunicazione della diagnosi. “**In questo momento crolla la categoria delle sicurezze e il controllo sulla propria vita e sul proprio futuro**”, continua l'esperta. “È un po' come se l'immagine di sé che il paziente si era costruito fino a quel momento non esistesse più”. Successivamente arriva la fase della **reazione**, in cui il paziente manifesta la propria emotività, caratterizzata da **paura, tristezza, rabbia**, per arrivare poi alla fase di **accettazione** di quello che comporta il sapere di essere affetti da una patologia come il tumore del polmone. “È una fase che non è obbligata e non è detto che tutti la debbano raggiungere”, precisa Pacchiana.

“Quello che è certo è che si deve far in modo che per tutto il percorso di cura la persona senta che le viene garantita la **miglior gestione del carico di sofferenza**, non solo fisica ma anche **emotiva**”.

Il punto chiave è quello di far percepire al paziente che **non è solo**, ma che la squadra di medici è in grado di comprenderlo e di accompagnarlo durante tutto il percorso delle terapie. Per questo, **il dialogo medico-paziente è fondamentale**, partendo dal “dire la verità”, ossia modulare la comunicazione della verità secondo la capacità intellettuale ed emotiva del paziente. Ogni comunicazione tra medico e paziente, inoltre, deve avvenire di persona, in un ambiente adeguato che favorisca l'attenzione, e in un tempo idoneo.

“Di solito, per prima cosa cerchiamo di scoprire quanto sa il paziente, che rappresenta il punto di partenza affinché la **comunicazione** possa evolvere e ci possa essere la condivisione di nuove informazioni”, precisa Reale. “È fondamentale anche capire quanto il paziente vuole davvero sapere sulla propria situazione, che di fatto è una volontà che può cambiare nel tempo, ma che noi medici dobbiamo sempre rispettare”. Dopo essersi allineati e aver chiaro l'obiettivo del colloquio, bisogna riconoscere con empatia i sentimenti dei pazienti, sintetizzare tutto il percorso futuro e, infine, costruire **un percorso di cura condiviso**. “La comunicazione deve essere allineata a quelli che sono i bisogni e le necessità del malato nelle diverse fasi della malattia”, aggiunge Pacchiana. “Senza l'**alleanza terapeutica** il percorso di cura diventa estremamente faticoso, sia fisicamente che emotivamente”.

La famiglia, per il malato oncologico, **ricopre un ruolo importante**: quello di **salvataggio**. “È importante che tutto il nucleo familiare riesca a trovare un nuovo adattamento”, sottolinea Pacchiana. Si dovranno quindi ricoprire nuove competenze e nuovi ruoli. È importante, inoltre, che si imparino ad accettare e tollerare le difficoltà fisiche ed emotive del malato, come la rabbia, e rispondere ai suoi bisogni, senza sostituirsi a lui. La famiglia, infatti, deve **fidarsi della capacità del paziente di affrontare la malattia**. “Molto frequentemente, i familiari tendono a sostituirsi al paziente, pensando di sapere di che cosa ha bisogno”, commenta Pacchiana. “Questo può creare dei conflitti ed è invece importante rispettare le necessità che l'altra persona sta manifestando. I famigliari potrebbero sentirsi impotenti nel non avere la possibilità di anticipare i bisogni del malato e di fare per lui tutto quanto sia possibile, ma è importante imparare che quello che conta non è il “fare” ma lo “stare” ed essere presenti.

Take home messages

Il paziente dovrà affrontare **diverse fasi** durante il percorso della malattia, tra cui **spaesamento, preoccupazione, impotenza e senso di incertezza del futuro**.

Percepire **la rabbia** fa paura. Bisogna invece **riconoscerla, viverla e stare in contatto con questa emozione**.

Il supporto e il lavoro di squadra sono alla base della costruzione di **un'alleanza terapeutica** efficace.

Il medico è interessato al paziente prima di tutto come **persona** e questa è una condizione imprescindibile affinché il paziente riesca ad essere **il più aderente possibile ai trattamenti** e a migliorare la percezione dei sintomi e della tollerabilità degli effetti collaterali delle terapie.

Oggi si è arrivati a una reale **personalizzazione dei trattamenti**, che passa da una conoscenza scientifica molto accurata della malattia e consente di avere **terapie specifiche** in base alle caratteristiche sempre più dettagliate della patologia.

L'oncologia di precisione, "cucita su misura" utilizza **nuove tecnologie** e **unisce nuove competenze**.

Nel quarto e ultimo webinar di questo ciclo di Meet2Talk affronteremo il tema della tutela dei diritti dei pazienti e caregiver. Appuntamento il 21 giugno 2022 alle 18



"AL FIANCO DEI PAZIENTI"