



Brunella Lombardo
con la collaborazione di
Costanza Fatighenti e Benedetta Marchesini

IL MALATO ONCOLOGICO

ASPETTI PSICOLOGICI E ASSISTENZIALI

Ed. 2020



*In memoria del
Dr. Pier Luigi Sangiovanni*



Mi domando che significato può avere oggi la parola “Cancro” nella società attuale, la nostra società, che tende a rimuovere e massificare, appiattare, livellare, omologare tutto, ma soprattutto mi chiedo che significato può avere per i giovani studenti di oggi.

In un tempo passato la parola equivaleva ad una sicura “condanna a morte”, era solo questione di tempo!

Oggi il cancro è da considerare solo una malattia, talora terribile, ma più spesso a carattere cronico, da combattere con ogni mezzo come ogni altra malattia degenerativa, metabolica o cardiovascolare.

Essa comunque invita al cambiamento del modo di vivere e di pensare della persona colpita che deve aprirsi a nuove opportunità.

La parola cancro, tuttavia, ancor oggi continua a racchiudere in sé molti significati: il senso della precarietà, della finitezza, della malattia inguaribile, la lotta per la sopravvivenza e per il trionfo della vita, la paura della sofferenza e del dolore che può essere già presente al momento della diagnosi ed infine il pensiero del fine vita e della morte che viene spesso rimosso per non divenire un’ossessione.

In questa pubblicazione vengono affrontati gli aspetti psicologici, assistenziali ed esistenziali del paziente oncologico che sono stati oggetto di una conferenza tenuta agli studenti della scuola superiore dell’Istituto Copernico di Prato. La conferenza è stata preceduta da un test scritto a cui gli studenti hanno risposto in forma anonima. Ha fatto seguito lo svolgimento di un elaborato sull’argomento ed un premio per i temi giudicati migliori da una apposita commissione della LILT.

La pubblicazione, curata dalla LILT sezione di Prato, è dedicata al Dr. Pier Luigi Sangiovanni, medico urologo che ha collaborato con la nostra Istituzione, scomparso recentemente.

Dr. Roberto Benelli M.D.

(Presidente LILT Sezione di Prato)

Prato, 8 Maggio 2020



Il malato oncologico: aspetti psicologici e assistenziali

“Rivendico il diritto di parlare apertamente della nostra malattia, che non è esibizionismo né un credersi invincibili, anzi: è un diritto a sentirsi umani. Anche fragili, ma forti nel reagire”.



Parole di *Nadia Toffa*, nota conduttrice televisiva, scomparsa nel mese di agosto 2019, a quarant'anni, dopo una lunga battaglia sostenuta contro il cancro la cui diagnosi fu resa pubblica nel 2017. Le parole risuonano come un grido di speranza e di forza per molti malati.

Nadia non si è mai piegata alla malattia, anzi, ha deciso di condividere con i fan la sua lotta, affrontando con il sorriso una dura prova, diventando così fonte di ispirazione per tante persone per il suo ottimismo e la sua grinta da “guerriera”.

Nelle ricerche sul web la giornalista de “Le Iene” è al primo posto fra i personaggi più popolari.

Brunella Lombardo

(Psicologa - LILT Sezione di Prato)

Il malato oncologico: aspetti psicologici



*La parola **Cancro** evoca emozioni angoscianti, rimanda ad uno scenario catastrofico nell'immaginario collettivo, ad una "condanna a morte":*

improvvisamente sembra che tutto sia finito e che non ci sia più speranza né futuro. È un evento traumatico che genera caos, annulla le certezze, blocca la progettualità e mette a dura prova l'equilibrio psico-fisico della persona. Grazie agli enormi progressi compiuti negli ultimi decenni, il cancro può essere considerato oggi, per molti aspetti, una patologia a carattere cronico come tante altre malattie (metaboliche, neurologiche, etc.) piuttosto che una condizione, sicura causa di morte. La malattia, spesso di lunga durata, è tuttavia causa di stress prolungato che mette a dura prova l'individuo nella sua totalità. Inoltre gli effetti collaterali provocati dai numerosi trattamenti a cui è sottoposto il paziente, compromettono, a medio e a lungo termine, la qualità della vita sul piano fisico e psichico. La comunicazione della malattia oncologica rappresenta, ad ogni modo, un evento stressante che induce un cambiamento della persona. *Cambia il modo di sentire e percepire il proprio corpo, cambia la percezione che si ha del mondo, cambiano le relazioni sociali e interpersonali.*

La reazione psicologica del malato al momento della diagnosi non differisce nei vari stadi della malattia, sia essa in fase iniziale o in stadio avanzato. Si tratta di un evento in grado di superare le capacità adattative dei pazienti e le loro usuali abilità di *coping*¹. Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie, non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro infatti rappresenta sempre, per il paziente e per la sua famiglia ma anche per gli operatori sanitari e gli psicologi, una prova esistenziale sconvolgente.

[1]- *Coping*= strategia di adattamento

È una prova che interessa tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato che viene dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come le relazioni familiari, sociali e professionali. La malattia rappresenta per ogni persona una minaccia per l'integrità psico-fisica, perciò la reazione che solitamente si osserva in seguito ad una qualunque diagnosi grave corrisponde ad un vero e proprio "shock da trauma", che dà luogo ad una transizione dall'idea di sé come persona all'idea di sé come malato, con una traiettoria di vita incerta e con un corpo che può "tradire" (*Costantini. Leverson, Bersani, 2014*). Così una diagnosi di tumore rappresenta un trauma, una causa di stress di grande entità, che induce come prima reazione un senso di confusione, sbandamento: un vero e proprio shock. Ricevuta la diagnosi le persone interessate riferiscono di essersi sentite frastornate, che ciò che gli stava accadendo non sembrava loro reale, come se stessero vivendo un brutto sogno e che tutto stesse accadendo ad un'altra persona. La reazione psicologica alla diagnosi è caratterizzata da una vera e propria crisi emotiva. La crisi è un concetto psicologico che "consiste nel rivolgersi ad una persona (paziente) il cui disagio psicologico non dipende primariamente da un disturbo psicopatologico ma è generato dalla situazione traumatizzante della diagnosi e/o dei trattamenti". Il concetto di crisi è collegato a quello di trauma che nel 2002 è stato definito dall'OMS come "il risultato mentale di un evento o una serie di eventi improvvisi ed esterni, in grado di rendere l'individuo temporaneamente inerme e di disgregare le sue strategie di difesa e di adattamento". In oncologia il trauma arriva dall'interno, dal corpo, all'inizio non c'è un «piccolo tumore» ma a livello emotivo c'è il tumore e la paura di morire che è come una condanna (la cosiddetta sindrome della Spada di Damocle).

Sono state identificate **cinque fasi di reazione alla crisi** (Kubler-Ross, 1969) che non si presentano in modo sequenziale ma rappresentano momenti diversi di un processo oscillante.

FASI DI REAZIONE ALLA CRISI

- LA NEGAZIONE, IL RIFIUTO
- LA RABBIA, LA COLLERA
- LA FASE DELLA CONTRATTAZIONE O DEL PATTEGGIAMENTO
- LA DEPRESSIONE: reattiva, preparatoria
- LA FASE DELL' ACCETTAZIONE

Fase della Negazione/Rifiuto

È la fase iniziale in cui si assiste al rigetto della realtà: il paziente ritiene impossibile di essere affetto dalla neoplasia.

La negazione di malattia è stata definita come un meccanismo di difesa che permette di prendere le distanze da una realtà minacciosa e preoccupante, *“un rifiuto conscio o inconscio di una parte o di tutto il significato di un evento per allontanare la paura, l'ansia o altri effetti spiacevoli”* (Jackett et al., 1968).

In studi condotti su donne con cancro al seno si rileva un'associazione positiva tra la negazione degli effetti della malattia (ovvero tutti i cambiamenti e le conseguenze negative derivate dalla presenza della neoplasia) ed i livelli interiori di sofferenza emotiva (Meyerowitz et al., 1983) ma anche un minore livello di ansia e di disturbi dell'umore (Watson et al., 1984).

La negazione che si accompagna ad una “distorsione” della realtà aiuta a ridurre il senso di sopraffazione (Moyer et al., 1998), di disperazione, di paura, di impotenza che si provano al momento della diagnosi, contribuendo a preservare un'immagine positiva di sé e l'autostima (Livneh, 2009). Nello studio di Butow et al. (2000) le pazienti che utilizzano la negazione come strategia di difesa presentano un cancro meno aggressivo ed hanno una

minore probabilità di metastasi, sperimentano una diminuzione della sintomatologia ed una migliore qualità della vita. Non sono chiari i motivi in grado di spiegare il decorso più favorevole. È possibile che la negazione della malattia protegga il paziente dall'esperire sentimenti negativi di depressione o demoralizzazione, sentimenti che agiscono negativamente sulla prognosi della malattia (*Fava et al., 2007*). Questo meccanismo di difesa con il progredire della malattia dovrebbe diventare sempre più debole, se tuttavia la persona si irrigidisce in tale condizione può indurre comportamenti e atteggiamenti che vanno a peggiorare lo stato di salute. Tra le ripercussioni della negazione della malattia c'è il trascurare i sintomi e il loro significato, il non rispettare l'aderenza alle terapie o ritardare i controlli medici (*Wool et al., 1986*).

Fase della Rabbia, della Collera

In questa fase cominciano a manifestarsi emozioni forti come la collera e la paura. Una domanda tipica di questa fase è: “perché proprio a me?”. È una fase delicata dell'iter psicologico e relazionale del paziente che corrisponde alla ricerca di un modo per uscire dalla sensazione di impotenza esordita dopo aver ricevuto la diagnosi.

Fase della Contrattazione o del Patteggiamento

In questa fase la persona comincia a pensare a cosa può fare e in quali progetti può orientare ed investire la speranza; cerca di riprendere il controllo della propria vita e di riparare il riparabile: “se prendo le medicine, potrò..”, “se guarisco, poi farò..”.

Fase della Depressione

La persona comincia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o sta per subire e affronta la realtà. Sentimenti di abbattimento del tono dell'umore si manifestano in maniera intensa quando la malattia progredisce e il livello di sofferenza aumenta. La fase della depressione può essere

distinta in depressione reattiva e preparatoria.

La *depressione reattiva* è legata ad un vissuto di perdita, è connessa alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea e a volte delle proprie relazioni sociali, sono andati perduti.

La *depressione preparatoria* ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia il malato non nega la sua condizione e quanto maggiore è la sensazione dell'imminenza della morte, tanto più è probabile che vada incontro a fasi depressive.

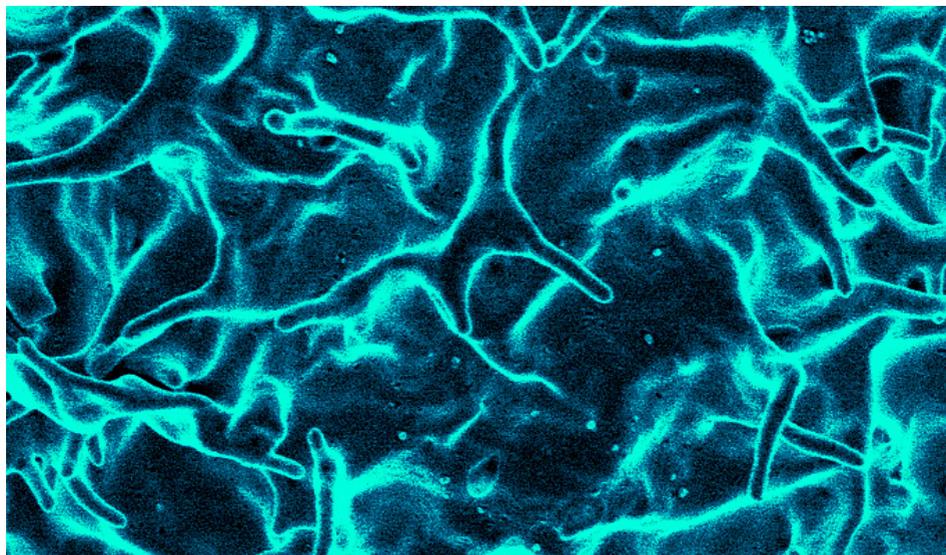
Fase dell'Accettazione

Questa fase non coincide necessariamente con lo stadio terminale della malattia o con la fase pre-morte, ma può esordire in un tempo precedente. Nella fase della prima diagnosi il paziente ha potuto superare la condizione di shock e rifiuto. Nella fase pre-terminale e terminale il paziente può elaborare e arrivare ad un'accettazione della propria condizione e alla consapevolezza di quanto sta per accadere. È il momento dei saluti e della restituzione a tutti coloro che gli sono stati vicini. L'ansia, che insieme alla depressione costituisce quello che viene definito distress, accompagna i pazienti oncologici lungo tutto il decorso della malattia. Entro certi limiti è una risposta normale, tuttavia quando l'intensità delle emozioni diviene eccessiva, le reazioni diventano relativamente indipendenti dallo stimolo stesso, e devono essere trattate per evitare di minare ulteriormente la capacità di reazione a livello psicologico, sociale e relazionale. Il permanere di queste emozioni disfunzionali ad alti livelli di intensità può portare ad un vero e proprio disturbo dell'adattamento: l'insorgenza di una sintomatologia depressiva con abbattimento del tono dell'umore e la demoralizzazione secondaria dovuta ad un accumulo di eventi stressanti. I fattori di rischio per sviluppare

un disturbo psicopatologico sono influenzati dall'età del soggetto, dallo stadio della malattia (iniziale o avanzato), dalla prognosi (ad es. una prognosi infausta), dal livello di adattamento precedente a situazioni di malattia (stili di coping del paziente), dal significato della minaccia esistenziale; da fattori culturali e religiosi, dall'assetto psicologico e di personalità. Rispetto ai tratti di personalità è stato osservato come pazienti iper-vigilanti, controllanti e ossessivi, possono non accettare di perdere la gestione completa di sé e del proprio corpo, oppure soffrire particolarmente la mancanza di risposte precise a tutte le domande.

I pazienti con tratti dipendenti, invece, possono aver bisogno di un costante supporto, ancor più che in situazioni di normalità, finendo per "aggrapparsi" ai familiari o al personale medico ed infermieristico e provocando la loro reazione negativa o rabbiosa, che li può far sprofondare in un senso di solitudine e incapacità (*Biondi, Costantini, Wise, 2014*).

Altri fattori di rischio possono essere: una pre-comorbidità psichiatrica, episodi depressivi o sintomatologia ansiosa nella storia del paziente e uno stato di isolamento sociale.



Il ruolo dello Psiconcologo nella presa in carico del paziente

La **psiconcologia** è una disciplina che si è sviluppata attorno al 1950 negli Stati Uniti e si occupa delle conseguenze psicologiche causate dalla patologia oncologica. Essa si colloca come interfaccia fra l'oncologia e la psicologia/psichiatria.

Lo **psiconcologo** è un professionista (psicologo o psicologo/psicoterapeuta) che, nell'equipe multidisciplinare, prende in carico il malato oncologico, si occupa dell'impatto psicologico e sociale della malattia sul paziente, la sua famiglia e l'equipe curante. Il suo intervento è rivolto al ruolo dei fattori psicologici e comportamentali nelle fasi della prevenzione, diagnosi e nella cura della neoplasia. Lo psiconcologo interviene anche nell'ambito dell'educazione, della formazione del personale medico ed infermieristico e della ricerca oncologica.

Alcuni pazienti che vengono presi in carico passano dal sostegno psicologico alla psicoterapia per meglio esplorare l'affettività profonda e i conflitti personali che emergono con la malattia.

Lo psiconcologo interviene durante l'iter diagnostico-terapeutico, nel pre-ricovero, durante il ricovero ed i trattamenti, nel follow-up, nella fase pre-terminale e terminale della malattia e nel fine vita. Inoltre dà sostegno ai familiari nell'elaborazione del lutto per la perdita del proprio caro.

Gli obiettivi dell'intervento psiconcologico sono l'aiuto al paziente nell'elaborazione del trauma che consegue alla diagnosi rispettando i tempi soggettivi, per contenere l'ansia e le emozioni negative, ripristinare il controllo di sé, stimolare il malato nel rivalutare il quadro patologico in termini più realistici.

Inoltre deve favorire meccanismi di difesa adeguati, l'espressione e la comunicazione delle emozioni negative e fornire supporto attraverso lo stabilirsi di una relazione significativa, legittimare normalizzando quanto il paziente sta vivendo evitando rassicurazioni volte a minimizzare la portata dell'evento.

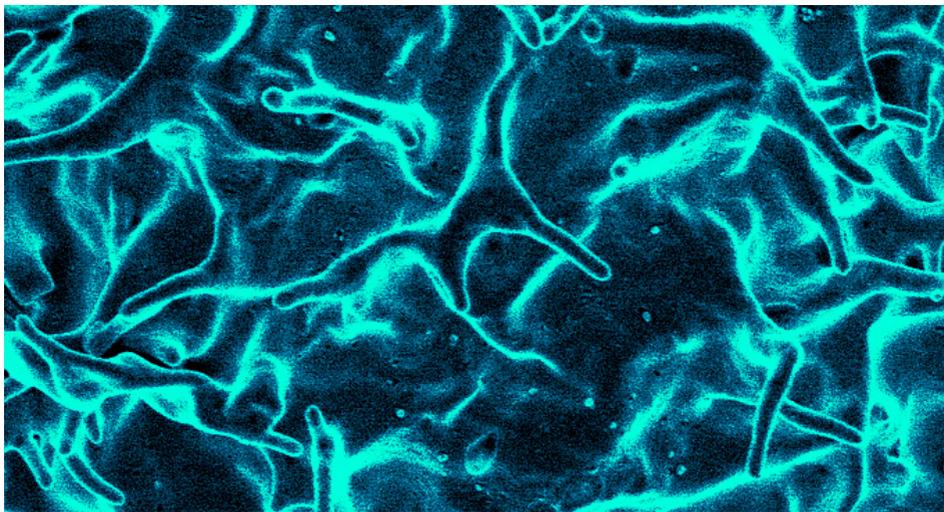
Un altro obiettivo di primaria importanza consiste nel coinvolgere i familiari del paziente nel processo psicoterapeutico.

Il cancro è una malattia della famiglia e non è pensabile prendersi cura di un paziente oncologico senza considerare le relazioni con le persone per lui significative. È stato osservato come i familiari che ricoprono funzione di *caregiver*, ossia coloro che si prendono cura e si occupano più attivamente del malato, rivestono un ruolo di primo piano in quanto rispondono ai bisogni del paziente sia sul fronte delle cure, che su quello emotivo. Questo implica l'esposizione dei familiari ad una serie di fattori stressanti che determinano l'insorgenza di disturbi di tipo fisico e/o psicologico, soprattutto nei soggetti che sono meno pronti all'utilizzo di efficaci strategie di coping o che faticano ad affrontare il tema della malattia. Ciò rende necessario allargare il concetto di *burden* o carico di malattia, inteso come l'insieme del contributo dei fattori di rischio per lo stato di salute (*World Health Organization, 2000*), dal singolo paziente alla figura del *caregiver*. L'esperienza della malattia incide sulle relazioni familiari: il cancro fa terzo incomodo nella coppia, s'insinua nella relazione con i figli e detta nuove regole di comportamento per tutti i componenti del nucleo familiare. Molte donne vivono con un senso di colpa il fatto di non essere disponibili per il proprio partner o di notare in lui un calo di interesse per la sfera sessuale. Spesso la malata con cancro del seno, o portatrice di stomie cutanee, si sente un peso, prova vergogna per il proprio corpo mutilato e per la propria immagine. Dopo un trattamento chemioterapico la paziente deve far fronte a una situazione di forte stress e stanchezza fisica. In questi casi è utile che il partner instauri con lei un approccio di tenerezza, per permettere il recupero graduale della sicurezza. Un altro aspetto fondamentale deriva dalla rassicurazione da parte del partner che i segni fisici dei postumi e degli esiti della malattia e delle cure praticate

hanno poca importanza. L'elemento più importante è il dialogo: molte donne scoprono che i propri compagni si preoccupano molto meno delle cicatrici di quanto loro stesse immaginano. Gli interventi a finalità supportiva o terapeutica che possono essere proposti devono essere selezionati sulla base delle caratteristiche di personalità, delle esigenze del singolo e del nucleo di appartenenza. Possono essere impiegate *terapie personalizzate*, ma più spesso *terapie di gruppo* per i pazienti o *gruppi di auto-mutuo aiuto*. Queste modalità psicoterapeutiche hanno l'obiettivo di facilitare la capacità di affrontare il dolore e incoraggiare la rivisitazione delle priorità per il futuro attraverso la condivisione di esperienze e vissuti in un ambiente supportivo e non giudicante. Un altro intervento possibile è la *terapia del gruppo familiare* che ha come obiettivo l'ottimizzazione del funzionamento relazionale della famiglia attraverso la promozione di una comunicazione efficace, di una maggiore coesione e di una soluzione adattiva dei conflitti. L'obiettivo che accomuna tutti gli interventi terapeutici è quello di aiutare il malato a ricostruire un rapporto diverso con se stesso e con gli altri, con il tempo ed il vivere quotidiano. L'ausilio di *terapie complementari* (attività fisica, attività artistiche o ludiche) ad integrazione delle cure oncologiche ridanno speranza e volontà di vivere, aprendo una porta e un rifugio per lo spirito. La creatività è un aspetto della volontà di vivere in grado di produrre impulsi cerebrali che stimolano positivamente il sistema endocrino. Alcuni psicologi invitano i loro pazienti a *scrivere poesie* individuando in questa attività una funzione terapeutica e l'esigenza di lasciare qualcosa di duraturo, quasi un frammento di immortalità (*Margaret Simpson. Coping with cancer, 1976*). Anche *la meditazione e la preghiera* vengono considerate strumenti terapeutici che permettono di ottenere un innalzamento della soglia del dolore con conseguente

diminuzione della sintomatologia dolorosa e della sofferenza interiore. Unendo alla meditazione e alla preghiera l'*ascolto della musica*, solitamente classica e religiosa, pazienti con sindromi dolorose hanno una minore percezione del dolore, una riduzione dell'area iperalgesica e un potenziamento degli effetti della terapia antalgica (Effetto Mozart). Numerosi studi hanno dimostrato anche gli effetti benefici della *musicoterapia* sulla qualità della vita dei pazienti potendo essa ridurre i livelli di stress e ansia, il dolore, la *fatigue* ed i sintomi depressivi, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia. Un approccio integrato di musicoterapia, psicoterapia ed assistenza spirituale contribuiscono a fornire serenità e speranza.

Quando ci si occupa di un malato che vive una sofferenza profonda come quella legata alla malattia l'obiettivo comune di ogni professionista e di ogni intervento è di aver cura della persona nelle sue fragilità, rispettandone i tempi, i silenzi, le crisi. Patch Adams sostiene che *“quando curi una malattia puoi vincere o perdere, ma quando ti prendi cura di una persona puoi solo vincere”*. Per ottenere il massimo dalle terapie occorre prima di tutto curare l'animo considerando la persona nella sua pienezza: *“curare l'anima per curare il corpo”*.



Costanza Fatighenti
Benedetta Marchesini

(Infermiere - LILT Sezione di Prato)

Il malato oncologico: aspetti assistenziali



Il malato oncologico: aspetti assistenziali

La scoperta del cancro

La scoperta della malattia può avvenire con varie modalità:

- 1-può avere carattere occasionale;
- 2-essere diagnosticata in corso di accertamenti che fanno parte di un programma di prevenzione secondaria (screening spontaneo individuale o organizzato su indicazioni del Sistema Sanitario Nazionale);
- 3-per la comparsa di una sintomatologia d'organo o di apparato;
- 4-per una sintomatologia dolorosa persistente non controllabile;
- 5-per una complicanza legata alla neoplasia;
- 6-per la comparsa di anemia e decadimento generale apparentemente non spiegabili.

Il ruolo del medico curante e dello specialista

Si riassume nei seguenti punti: a) continuo aggiornamento in campo oncologico e nella diffusione delle attuali conoscenze senza scopi di lucro; b) nella diagnosi e stadiazione della neoplasia; c) nella corretta informazione; d) nella ricerca e nella individuazione degli Istituti di cura più accreditati dove il paziente potrà essere sottoposto alle terapie necessarie (chirurgia, radioterapia, chemioterapia, immunoterapia); e) assistenza attiva; f) assistenza silenziosa nelle fasi avanzate della malattia; g) conforto del malato e dei familiari. Molto spesso il paziente è accompagnato dal medico curante in tutto il percorso diagnostico-terapeutico ma, più frequentemente, entra in un meccanismo che coinvolge più specialisti (GOM= *Gruppo Oncologico Multidisciplinare*) che si prendono cura del malato in modo egregio. Tuttavia, talora, può trovarsi di fronte ad ostacoli burocratici ed amministrativi ed a figure professionali non sempre in grado di collaborare efficacemente fra loro.

In tal caso il paziente può sentirsi solo e sfiduciato mentre invece avrebbe bisogno di un rapporto umano e di fiducia per non sentirsi isolato o semplicemente un numero. È chiaro che il GOM adempie meglio alle sue funzioni istituzionali quando è operativo in una struttura dedicata alla cura dei tumori.

L'assistenza infermieristica

Gli infermieri sono gli artefici della prevenzione a tutti i livelli nei diversi ruoli ed ambiti di lavoro.

Essi cooperano con i medici nella *Prevenzione primaria* indicando e promuovendo corretti stili di vita e modelli comportamentali (alimentazione, attività fisica, sessualità) ma anche stimolando la cura e la salvaguardia dell'ambiente. Devono partecipare all'attività diagnostica ed agli screening oncologici (*Prevenzione secondaria*) e seguire il paziente durante e dopo le terapie oncologiche e nel follow-up (*Prevenzione terziaria*).

Assistere il paziente significa aver cura delle sue condizioni fisiche, psichiche ed emotive. Il malato portatore di stomie cutanee (colostomia, urostomia, laringostomia), di un catetere venoso centrale, di un catetere vescicale deve sentirsi rassicurato nella sua condizione perchè seguito ed assistito da un professionista competente ed amorevole. L'infermiere deve poter prevenire complicanze quali, ad esempio, le infezioni urinarie che sono frequenti nei pazienti oncologici portatori di urostomie o di un catetere vescicale a permanenza. Deve pertanto controllare la diuresi e vigilare perchè i cateteri non si ostruiscano e diventino fonti di infezioni spesso resistenti agli antibiotici.

Gli infermieri devono infine assistere il paziente ed essergli vicini nelle fasi terminali della malattia oncologica (*Prevenzione di quarto livello*) in cui, molto spesso, domina il dolore.

In queste fasi è importante il controllo della sintomatologia dolorosa, dell'attività respiratoria, della regolarità intestinale

e la mobilitazione del paziente, utilizzando tutti gli accorgimenti e presidi necessari ad evitare l'insorgenza di piaghe da decubito. Ma è altrettanto importante l'assistenza psicologica e la partecipazione emotiva alla sofferenza individuale. Il paziente infatti può chiudersi in una solitudine fisica e psichica che, talora, può portare ad eventi estremi quali il suicidio.

Gli infermieri sono dunque gli operatori sanitari che dedicano la maggior parte del tempo ai pazienti e ai loro familiari nei diversi contesti di cura: ospedalieri, residenziali, domiciliari.

Per questo motivo sono in grado di cogliere le tante sfumature delle numerose problematiche assistenziali, del livello di sofferenza e di dolore del paziente.

“L'assistenza infermieristica è di conseguenza crocevia di mille relazioni che richiedono attenzione, competenza e conforto”.

La preziosità del lavoro si manifesta in una “sintesi di capacità tecniche e sensibilità umane”, esige un impegno declinato “in un continuo ascolto”. La chiave per capire l'ammalato è la tenerezza, una “medicina preziosa per la sua guarigione”. Davanti alla singolarità di ogni situazione “non è mai abbastanza seguire un protocollo” (*parole di Papa Francesco, 2019*). È necessario uno sforzo di discernimento e di attenzione alla persona.

LA PREVENZIONE ONCOLOGICA

PRIMARIA

- **Individuale:** corretti stili di vita, alimentazione, attività fisica, comportamenti sessuali, esposizione al sole, etc.
- **Ambienti e Luoghi di lavoro**

SECONDARIA

- **Esami di screening spontanei**
- **Esami organizzati dal Sistema Sanitario Nazionale**

TERZO LIVELLO

- **Esami e visite di controllo nei pazienti oncologici sottoposti a terapia**
- **Assistenza psicologica**

QUARTO LIVELLO

- **Assistenza medica, infermieristica e psicologica nelle fasi terminali della neoplasia**



**LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
SEZIONE DI PRATO**

Premio LILT - 2020

Istituto Niccolò Copernico - Classi IV

**“Il malato oncologico”
aspetti psicologici e assistenziali**

Venerdì, 8 Maggio 2020

Ore 12.00-13.00

“Il malato oncologico”: aspetti psicologici e assistenziali

Questionario somministrato agli studenti delle Classi IV
dell' Istituto Niccolò Copernico.

- 1) Conosci la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT)?
SI NO
- 2) Pensi ci sia una relazione tra tumori e stili di vita?
SI NO
Se sì, quali sono gli stili di vita che favoriscono l'insorgenza di un tumore?
- 3) Sai cos' è la prevenzione primaria dei tumori?
SI NO
Se sì, in cosa consiste?
- 4) Sai cos' è la prevenzione secondaria dei tumori?
SI NO
Se sì, in cosa consiste?
- 5) Hai avuto esperienze dirette (familiari, parenti, amici) o indirette (conoscenti) di persone affette da tumore?
SI NO
Quali sentimenti hai provato?
- 6) Pensi che lo Psicologo sia utile al malato e ai suoi familiari nella gestione delle diverse fasi della malattia?
SI NO
- 7) Quali compiti dovrebbe avere uno Psicologo all'interno dell'equipe che assiste il malato?
- 8) Pensi che la musica, l'arte o qualsiasi altra forma di espressione possano essere utili al malato e ai suoi familiari nella gestione della malattia e in quale fase?
SI NO
- 9) Come pensi di poter aiutare un malato oncologico nella fase terminale?

Il **questionario** è stato somministrato in forma anonima con domande che testano le conoscenze di base sul tema della prevenzione delle malattie tumorali, sulla relazione fra stili di vita e tumori, sulla conoscenza della figura dello psicologo nella equipe che prende in carico il malato e sulle numerose forme di espressione artistica come terapia complementare accanto alle cure oncologiche. Hanno partecipato alla stesura del questionario 37 studenti che hanno risposto alle domande:

Conosci la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT)?

20 studenti su 37 dichiarano di conoscere la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. La domanda mira a sondare le informazioni che i ragazzi hanno sulla mission della LILT e quindi alla specifica finalità di promuovere la prevenzione dei tumori.

Pensi ci sia una relazione stretta tra tumori e stili di vita?

34 ragazzi su 37 riconoscono una relazione tra stili di vita e l'insorgenza dei tumori. Il 92% degli studenti, dato significativo, riconosce quanto gli stili di vita nocivi possano influenzare la salute in generale e l'insorgenza di un tumore. Tra gli stili di vita riportano: il fumo, il consumo di bevande alcoliche, il consumo di alimenti ad alta densità calorica e di bevande zuccherate, la sedentarietà, l'esposizione al sole senza adeguata protezione, un'alimentazione insana con cibi "spazzatura" e con cibi ultra-processati di origine industriale. Altri fattori di rischio citati sono: una lunga esposizione a sostanze cancerogene (amianto, sostanze chimiche), l'inquinamento atmosferico e periodi di stress prolungato ed intenso.

Sai cos'è la prevenzione primaria dei tumori?

31 ragazzi rispondono di non conoscere il significato della prevenzione primaria dei tumori, i restanti confondono

la prevenzione primaria con quella secondaria (screening) e rispondono: “controlli di prevenzione”, “controlli periodici”, “capire se hai un tumore”.

Sai cos'è la prevenzione secondaria dei tumori?

Anche le risposte a questa domanda dimostrano un trend in linea con la domanda precedente sulla prevenzione primaria: 35 studenti su 37 rispondono di non sapere cosa sia.

Hai avuto esperienze dirette (familiari, parenti, amici) o indirette (conoscenti) di persone affette da tumore?

34 degli intervistati riferiscono di avere avuto esperienze dirette o indirette di persone affette da tumore. Tra le emozioni vissute hanno riportato la rabbia, la paura, la tristezza, il dispiacere e il senso di impotenza; citati da pochi anche la compassione, lo sconforto, l'angoscia e lo spavento.

Pensi che uno Psicologo sia utile al malato e ai suoi familiari nella gestione delle diverse fasi della malattia?

28 su 37 studenti rispondono che il compito dello psicologo è quello di “sostenere il malato”, “aiutarlo nell'accettare la sua condizione”, “aiutare a sviluppare un pensiero positivo e che si può affrontare la malattia”, “comprendere i suoi sentimenti”, “aiutare la famiglia e il malato ad affrontare la malattia”.

L'elaborazione del trauma, il contenimento, l'attivazione di meccanismi di difesa adeguati e il coinvolgimento della famiglia sono tra gli obiettivi chiave dell'intervento psiconcologico e i ragazzi ne sembrano ben consapevoli.

Quali compiti dovrebbe avere uno Psicologo all'interno della equipe che assiste il malato?

21 su 37 studenti citano tra i compiti dello psicologo quelli riportati al quesito precedente, “elaborare ed accettare la malattia e combattere”, motivarlo “a non abbattersi”, “dare vicinanza ed aiuto”.

Pensi che la musica, l'arte o qualsiasi altra forma di espressione possano essere utili al malato e ai suoi familiari nella gestione della malattia e in quale fase?

Solo 11 degli intervistati non riconoscono nell'arte, nella musica o in altre forme di espressione artistica un sollievo e un rifugio per lo spirito per il malato e i suoi familiari. I restanti ventisei sostengono al contrario che “in ogni fase della malattia l'ascolto della musica” possa servire come “distrazione” e che “migliori l'umore”.

Come pensi di poter aiutare un malato oncologico nella fase terminale?

La maggioranza degli intervistati sostiene di aiutare il malato “standogli vicino, esaudendo i suoi desideri, dandogli ascolto, non lasciandolo solo, andando a trovarlo, facendolo sorridere”.

Considerazioni conclusive

Gli studenti che hanno compilato il questionario sono informati e consapevoli che una condotta di vita “anti-cancro” determina nell'individuo sinergie positive.

Soprattutto nella fascia adolescenziale le campagne di Educazione alla salute, che hanno come finalità la promozione del “ben-essere” attraverso corretti stili di vita, aiutano i giovani ad acquisire competenze trasversali come la cultura della prevenzione primaria e secondaria. Gli interventi di prevenzione nelle età giovanili sono di estrema importanza per acquisire corretti comportamenti di vita ed anche nell'ambito della sessualità per ridurre il rischio di malattie sessualmente trasmesse fra cui quelle che determinano un rischio oncogeno.

Prendendo in esame i dati acquisiti sulla prevenzione primaria e secondaria, le risposte date dagli studenti sono in linea con quanto ci si aspetta prima di una lezione introduttiva sull'argomento.

Dalle risposte fornite dai ragazzi emerge la consapevolezza

sugli obiettivi dell'intervento dello psicologo nell'equipe che ha in cura il malato oncologico.

Riguardo alle espressioni artistiche viene data importanza alla musica, come linguaggio universale sia per il malato che per i familiari. Ne viene sottolineato il potere calmante proprio perché consente di dare un significato simbolico a sentimenti, emozioni ed angosce che altrimenti rischiano di debordare.

Sulla base dell'esperienza acquisita dagli operatori della LILT si può concludere che gli interventi di prevenzione organizzati nell'Istituto Copernico ed in altre scuole secondarie pratesi hanno dato una risposta positiva. Oltre ad educare i giovani ai corretti stili di vita rappresentano una missione per la salute e permettono di sensibilizzare non solo gli studenti ma anche gli insegnanti ed i familiari.

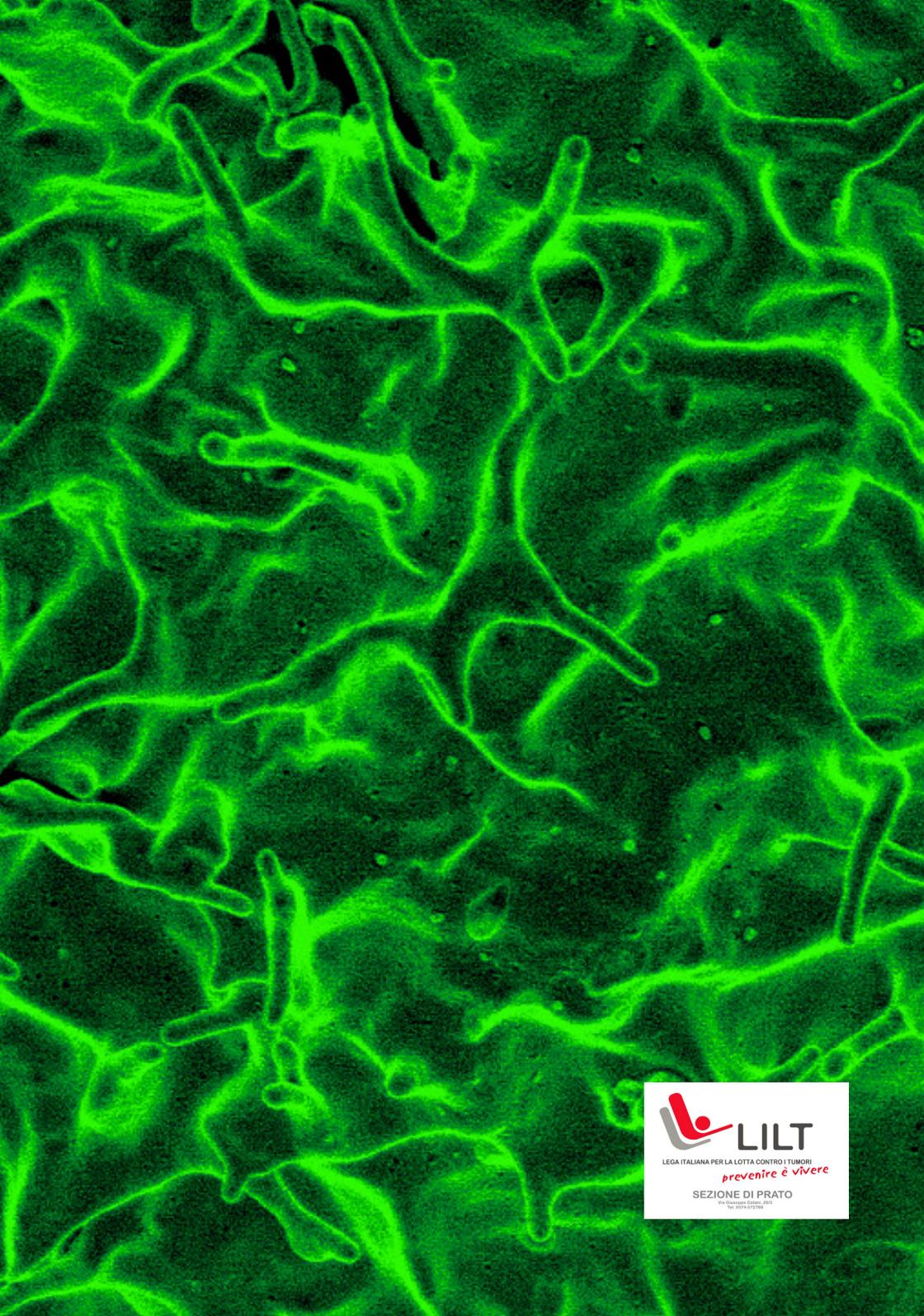


LILT SEZIONE DI PRATO

Hanno collaborato alla pubblicazione le Dott.sse Elena Cecchi (Biologa) e Maria Nincheri Kunz M.D. (Vicepresidente LILT - Prato)

La pubblicazione, fuori commercio, edita dalla LILT Sezione di Prato, è scaricabile dal sito WEB : www.legatumoriprato.it





LILT
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
prevenire è vivere

SEZIONE DI PRATO
Via Giuseppe Cesare, 263
Tel. 0574 633788