



SEDE DI
PRATO

“Dolore e sofferenza nel malato oncologico”

Elaborati degli studenti partecipanti
al Concorso LILT sede di Prato
Anni 2023 - 2024

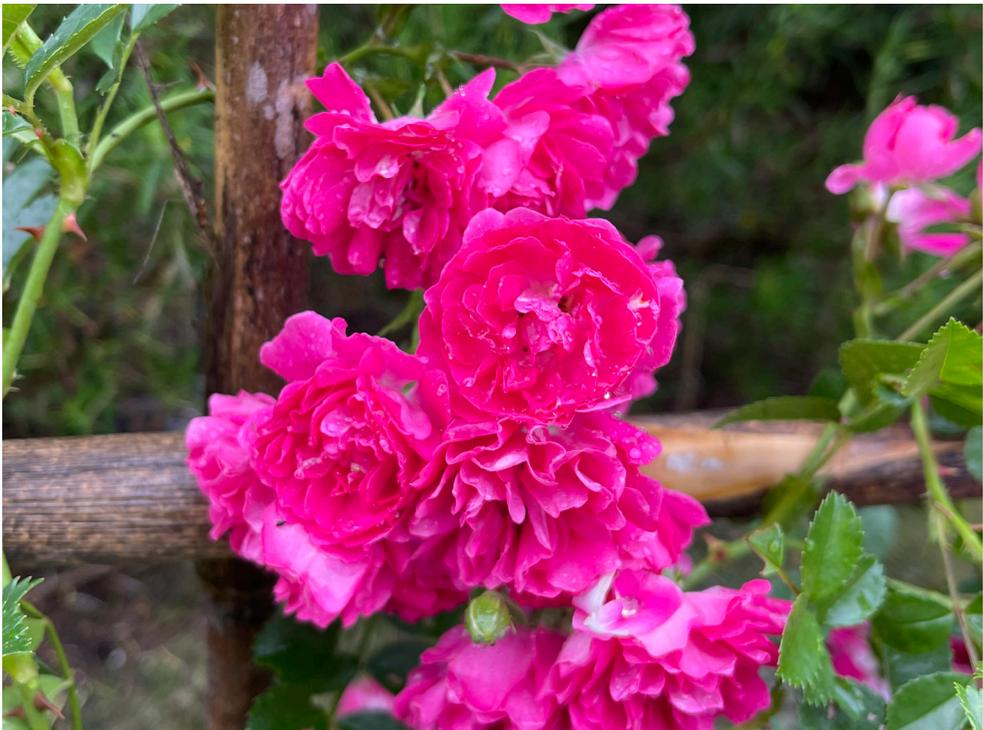
Ed. LILT - Prato

24 Maggio 2024



“Dolore e sofferenza nel malato oncologico” è il concorso bandito dalla LILT sede di Prato per il biennio 2023-2024. Al concorso hanno partecipato gli studenti del Liceo Scientifico Statale N. Copernico e dell’Isiss “Cicognini Rodari” /Liceo di Scienze Umane - Gianni Rodari, con elaborati scritti ed elaborati artistici. Il tema affrontato, molto complesso, vuole essere un momento di riflessione e di stimolo per i giovani ad aprirsi al volontariato solidale e all’impegno civile in una società che sta invecchiando e che richiede quindi un maggior impegno sociale a cominciare dalla giovane età. È importante formare i giovani perchè considerino i malati ed in particolare i malati anziani, come una risorsa da preservare, e gli “ultimi” come individui da aiutare e non come scarto da eliminare.

In queste poche pagine sono stati riportati, in forma anonima, elaborati scritti ed artistici eseguiti da alcuni studenti che hanno partecipato al concorso. Essi dimostrano l’attenzione e l’interesse a queste problematiche ed alla prevenzione oncologica in generale che fa ben sperare per il futuro della nostra società.



Introduzione

La malattia oncologica più di ogni altra patologia sconvolge la persona nella sua interezza e fa porre al paziente una serie di domande:

Ma è proprio vero? Perché proprio a me? È una malattia benigna o maligna? Potevo prevenirla? È curabile? Quali cure sono possibili? Quanto tempo mi rimane da vivere? Quale sarà il mio destino? Sarò in grado di sopportare il dolore e la sofferenza? Si poteva fare di più, fare meglio? Chi potrà aiutarmi?

Gli scenari che si aprono davanti sono dominati da incredulità, stupore, rimorso per ciò che non è stato fatto o è stato trascurato, sensazione di impotenza e finitezza, bisogno di aiuto, richiesta di assistenza psicologica e fisica, incertezza, coinvolgimento del nucleo familiare o della rete delle amicizie, ricerca di soluzioni possibili e di centri di cura specializzati, affidamento ed infine il pensiero della morte che da ultimo diviene dominante.

“Dolore e sofferenza nel malato oncologico” sono quindi caratterizzati da una molteplicità di aspetti: medici, assistenziali, psicologici, sociali, religiosi e, più in generale, di bioetica ed accompagnamento agli ultimi momenti della vita nell’attuale società troppo spesso dominata dall’indifferenza e dal rifiuto.

Dal momento che molti tumori sono prevenibili, un tema prioritario in oncologia è quello della *prevenzione primaria* che traccia la strada maestra indicando il corretto stile di vita atto a ridurre l’incidenza della patologia neoplastica. Ma altrettanto importante è la *prevenzione secondaria*, di anticipazione diagnostica, in quanto consente di rilevare un tumore in fase iniziale, quando è ancora curabile. Ma è negli stadi avanzati della malattia, quando dolore e sofferenza “fanno da padroni”, che inizia la vera sfida per il medico curante, i medici specialisti, il personale di assistenza, lo psiconcologo, i familiari del paziente. Tutte queste figure che ruotano intorno al malato devono operare in sinergia per migliorare la sua esistenza quando è avviato ad un lento declino. Nelle fasi terminali della malattia neoplastica, un grosso carico

dell'assistenza è sostenuto dal nucleo familiare, dal Sistema Sanitario e dagli Hospice. Appare sempre più necessario farsi carico dei bisogni dei malati e non praticare una medicina solo tecnologica, fredda e distaccata.

I malati oncologici devono essere accompagnati lungo il decorso della malattia contando sempre sulla prossimità che è una vera e propria medicina. Per questo motivo ogni medico deve essere, prima di tutto, al servizio della persona e non un semplice amministratore della malattia!

Dr. Roberto Benelli M.D.
(Presidente LILT - Sede di Prato)

Prato, 24 Maggio 2024

Dolore e Sofferenza nel malato oncologico

“Strana cosa un silenzio: semina le domande o insinua le risposte... ma di fatto non tace mai”.

Parlare di cancro non è facile, tanto più se ci si rivolge a ragazzi delle scuole medie superiori che nella loro quotidianità tendono a non considerare la malattia né tanto meno la morte.

Perché quando si parla di tumore l’aggancio alla morte è immediato. Quando ho tenuto la mia relazione sul tema con i giovani studenti sono andata diritta al punto senza mezze frasi o mezze parole: ho parlato di morte, perché è di questo che volevo parlare loro e poi di dolore e sofferenza nel malato oncologico. Non c’era nessuna deflessione nelle voci e nessuno smarrimento in quegli sguardi. E allora la domanda mi sorge in maniera automatica: a cosa ricondurre la difficoltà di stare dentro questi temi? Ma non è che per caso stiamo ributtando su di loro una difficoltà di stare con il dolore, con la sofferenza, con la morte che è solo nostra, di noi adulti intendo? Ascoltare non significa comprendere!

La generazione attuale chiede di essere compresa e non solo ascoltata. Compresa senza giudizio o moralismi. Il contesto socioculturale in cui siamo immersi non permette ai giovani di parlare di morte né di dolore con gli adulti. La morte è drasticamente occultata nonostante le domande su questi temi facciano parte del processo di crescita adolescenziale. In questa epoca di vita, in cui sono molte le domande sul senso della vita fino alla scoperta della propria mortalità, si acquisisce la consapevolezza di come il corpo sia finito, limitato e mortale. Si tratta di una scoperta importante per la relazione che si stabilisce con la propria finitezza e che ricadrà sul progetto di vita personale. Questo duro esame di realtà che arriva sovente a quest’età spinge gli adolescenti a combattere con la propria finitezza ed a sentirsi in obbligo di essere impavidi per demarcare la differenza con la paura dei bambini e opporsi in un certo senso all’atteggiamento cauto degli adulti. Hanno bisogno di dare prove di coraggio che in

sostanza coincidono con lo sfidare la morte per il desiderio di sfidare sé stessi o gli altri mettendo alla prova i propri limiti. Apparentemente la sfidano perché si ritengono immortali: in realtà è proprio perché hanno scoperto di essere mortali che hanno bisogno di dimostrare di non esserlo. Ci sono ragazzi che sono in grado di rappresentare la morte frequentandone il regno attraverso l'immaginazione, altri invece pensano alla morte attraverso azioni e sfide come le pericolosissime *challenge* che circolano sul web o i *Kilfie* (killer selfie), che possono avere esiti mortali solo per qualche like.

Mi pongo perciò una successiva domanda: da cosa dipende una simile totale mancanza di comunicazione tra adulti e adolescenti su un tema così stringente? Le motivazioni sono plurime: principalmente in adolescenza l'ideazione relativa alla morte ha delle caratteristiche fortemente narcisistiche e avviene dentro lo spazio intimo e privato del sé, inoltre gli adulti hanno una difficoltà ad empatizzare col dolore degli adolescenti e quindi non danno cittadinanza di parola ai pensieri relativi alla morte e al morire, perché hanno la sensazione che parlarne sia pericoloso in quanto può condurre ad un'ideazione suicidaria fino al vero e proprio suicidio. Cosa fare?

Urge recuperare una reciprocità sentimentale, stabilire uno scambio reale io-tu, uno spazio (fisico e metaforico) dove le giovani generazioni possano fare esperienza di un ascolto, di uno scambio ed un interesse autentico. Diventa così per noi adulti fondamentale attivare una riflessione su come affrontare la sofferenza e il dolore per connetterci con le nostre fragilità e per lasciare un'eredità emotiva. Urge coinvolgerli come attori protagonisti in percorsi in cui possano fare esperienze tangibili e significative, dove, nel divenire delle esperienze, possano diventare fautori della costruzione della propria identità. Vivere esperienze di volontariato accanto ai vulnerabili, dirigendo i giovani in un contesto di accompagnamento e di sostegno agli altri permette di costruire una società più inclusiva e solidale. Il volontariato non solo giova agli altri ma contribuisce al benessere psicofisico

personale portando gioia e riducendo stress e ansia.

La sensibilizzazione dei giovani alla morte è un tema complesso e delicato. Affrontare la morte e il dolore con gli adolescenti richiede comprensione, ascolto empatico ed interessato e rispetto per le loro reazioni emotive. Rompere il silenzio è un elemento protettivo in un'ottica di salvaguardia della salute e della vita, è un passaggio verso la consapevolezza, un'apertura alla trasformazione e al cambiamento, rappresenta la più piena e coraggiosa valorizzazione del vivere.

Dott.ssa Brunella Lombardo
(Psicologa e Psicoterapeuta)

Prato, 24 Maggio 2024



Stuđente del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico

L'inestimabile valore della vita è ciò che dovrebbe spingere gli uomini a tutelarsi per vivere con serenità la propria esistenza. Purtroppo è bene essere consapevoli che la vita non è tutta rosa e fiori: il male è dietro l'angolo e si manifesta quando meno te lo aspetti.

Il cancro ne è l'esempio più oscuro. Si spera sempre di non incontrarlo mai sul nostro cammino anche se le statistiche non sono affatto incoraggianti: nel 2023 sono state effettuate ben 395.000 diagnosi nel nostro Paese, stimando come tumore più frequente nel sesso maschile quello alla prostata, mentre nel sesso femminile è prevalso quello alla mammella. La popolazione longeva che caratterizza il nostro Paese è bisognosa della giusta assistenza e i giovani costituiscono una risorsa essenziale per poter sostenere il malato oncologico. In loro risiede un raggio di luce e speranza per il futuro della nostra società. Purtroppo la recente pandemia ha lasciato emergere nuovi bisogni e disagi, facendo persino precipitare i giovani nel senso di frustrazione e inadeguatezza. Per riuscire a recuperare la loro genuina curiosità e voglia di mettersi alla prova, si è fatto spesso ricorso a delle terapie. Tra queste ricordiamo la cromoterapia che, attraverso il linguaggio dei colori, è in grado di mettere in luce lo stato affettivo che pervade e tormenta l'animo del paziente. Altra terapia molto importante è la musicoterapia. La musica, per quanto possa sembrare assurdo, è capace di donare ali ai nostri pensieri e restituire energia positiva. Possiamo considerarla come la stenografia delle nostre emozioni, spesso complicate da descrivere a parole. Le neuroscienze moderne hanno individuato diversi effetti benefici della musicoterapia: stimola la produzione di dopamina, neurotrasmettitore che regola la sensazione di piacere, riduce la pressione sanguigna e la frequenza cardiaca e migliora il coordinamento delle funzioni vitali dell'organismo. Entrambe le terapie favoriscono quindi il benessere psicofisico, emotivo e sociale dell'intera popolazione, specialmente dei giovani che devono sviluppare una mentalità positiva e un comportamento proattivo. Negli ultimi anni è emersa la necessità di sensibilizzare sull'argomento oncologico, spesso trascurato e sottovalutato. Nella zona di Prato se ne occupa la LILT, Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, la quale organizza spesso conferenze nelle scuole per invitare gli studenti a sciogliere le cattive abitudini ormai consolidate dagli adulti.

Bisogna porre fine al silenzio che c'è su questa tematica e diffondere tutti i possibili meccanismi di prevenzione che possono salvare tante vite umane portando, dunque, all'aumento delle guarigioni e alla diminuzione del tasso di mortalità.

Per evitare l'insorgere della malattia è bene seguire uno stile di vita sano che comprenda un'alimentazione varia ed equilibrata, evitando l'eccesso di cibi particolarmente zuccherati e l'assunzione di alcolici. E' importante praticare attività fisica regolare per favorire l'ossigenazione cerebrale e prevenire persino alcuni tipi di tumore. Il fumo, per esempio, è il responsabile del 30% dei tumori in quanto contiene enormi quantità di sostanze cancerogene nocive per il fumatore ma anche per il non fumatore. E' bene quindi smettere di fumare per salvaguardare la propria salute e anche per ridurre l'inquinamento ambientale.

Inoltre, si raccomanda di evitare un'eccessiva esposizione alle radiazioni solari senza protezione e di eseguire regolarmente tutte le vaccinazioni per prevenire il rischio di infezioni. Tutte queste buone abitudini rientrano nella prevenzione primaria che è da seguire personalmente ogni giorno. Non sempre però si riesce ad evitare lo sviluppo della malattia oncologica. In questi casi è possibile effettuare una diagnosi precoce se ci si sottopone periodicamente a controlli medici e screening: per le donne sono previste l'ecografia mammaria (sotto i 40 anni), la mammografia (dai 40 anni in su) e poi il Pap-Test e l'HPV Dna Test per individuare eventuali lesioni del collo dell'utero. L'uomo deve invece sottoporsi a periodiche visite urologiche per controllare lo stato dei suoi organi genitali. Per entrambi è importante eseguire la mappatura dei nei che consente di rilevare particolari tumori della pelle per poi intervenire chirurgicamente per l'eventuale rimozione di un melanoma. La prevenzione secondaria serve dunque per individuare il tumore in stato precoce, quindi ancora in fase asintomatica, più semplice da trattare.

Infine abbiamo la prevenzione terziaria che consiste nella prevenzione delle recidive o delle metastasi dopo che la malattia è stata trattata con chemioterapia, radioterapia o immunoterapia.

La fase più complessa che il malato oncologico deve attraversare è la scoperta della malattia, alla quale spesso consegue una crisi esistenziale, un vero e proprio stato di shock, che può diventare totale nelle ultime fasi della vita. Il malato finisce per perdere le proprie forze, i rapporti

interpersonali, la lucidità e persino l'integrità morale.

In questi casi è necessario l'intervento di psicologi e psicoterapeuti che devono consentire un ascolto attivo e accompagnare il paziente e i suoi familiari durante questo complesso percorso.

Ecco che entra in gioco l'empatia, ovvero la capacità di immedesimarsi nei pensieri altrui per riuscire a comprendere e indagare tutti i possibili e diversi stati mentali.

La relazione di aiuto è fondamentale perché contribuisce a dare un sostegno concreto al malato stimolando sia la produzione di dopamina, che attiva alcune vie nervose capaci di inibire il dolore, sia la produzione di ossitocina, che rende più efficaci le terapie farmacologiche.

In casi di estrema urgenza, il malato terminale può essere seguito in particolari strutture chiamate Hospice, ideate da un'infermiera inglese, per poter sostenere il paziente sia dal punto di vista psicologico che farmacologico attraverso le cure palliative.

Inoltre, la figura del volontario diventa fondamentale per contribuire al bene della collettività. Egli deve saper dimostrare vicinanza emotiva al paziente e ai suoi familiari in una situazione così delicata, mostrandosi sempre disponibile all'ascolto. Il volontario deve quindi saper gestire il legame relazionale e comunicativo, oltre ad attivare le opportune terapie sanitarie. Egli deve tener conto anche delle diversità; infatti, a parità di stimoli nocicettivi, il dolore viene percepito in maniera differente in base all'emotività.

La tentazione di occultare la morte è frequente in casi come questi. L'uomo deve avere la consapevolezza che la morte costituisce il coronamento della vita e che va vista come un evento naturale ed inevitabile dell'esistenza umana.

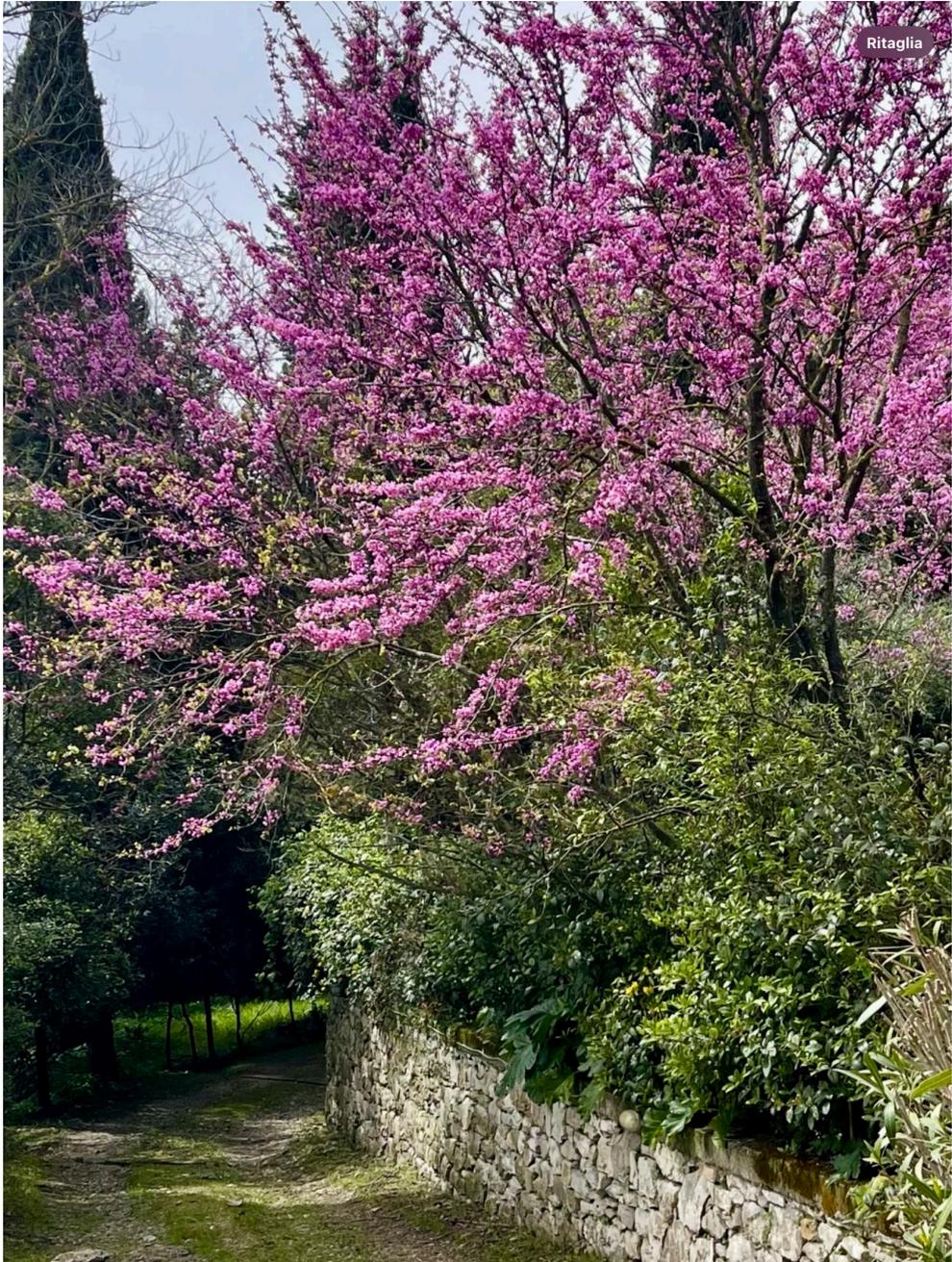
Non bisogna aver paura della morte: se c'è lei, noi non ci siamo e se lei non c'è, ci siamo noi. Quello che spaventa, in realtà, è ciò che segue la morte: la mancanza del tutto.

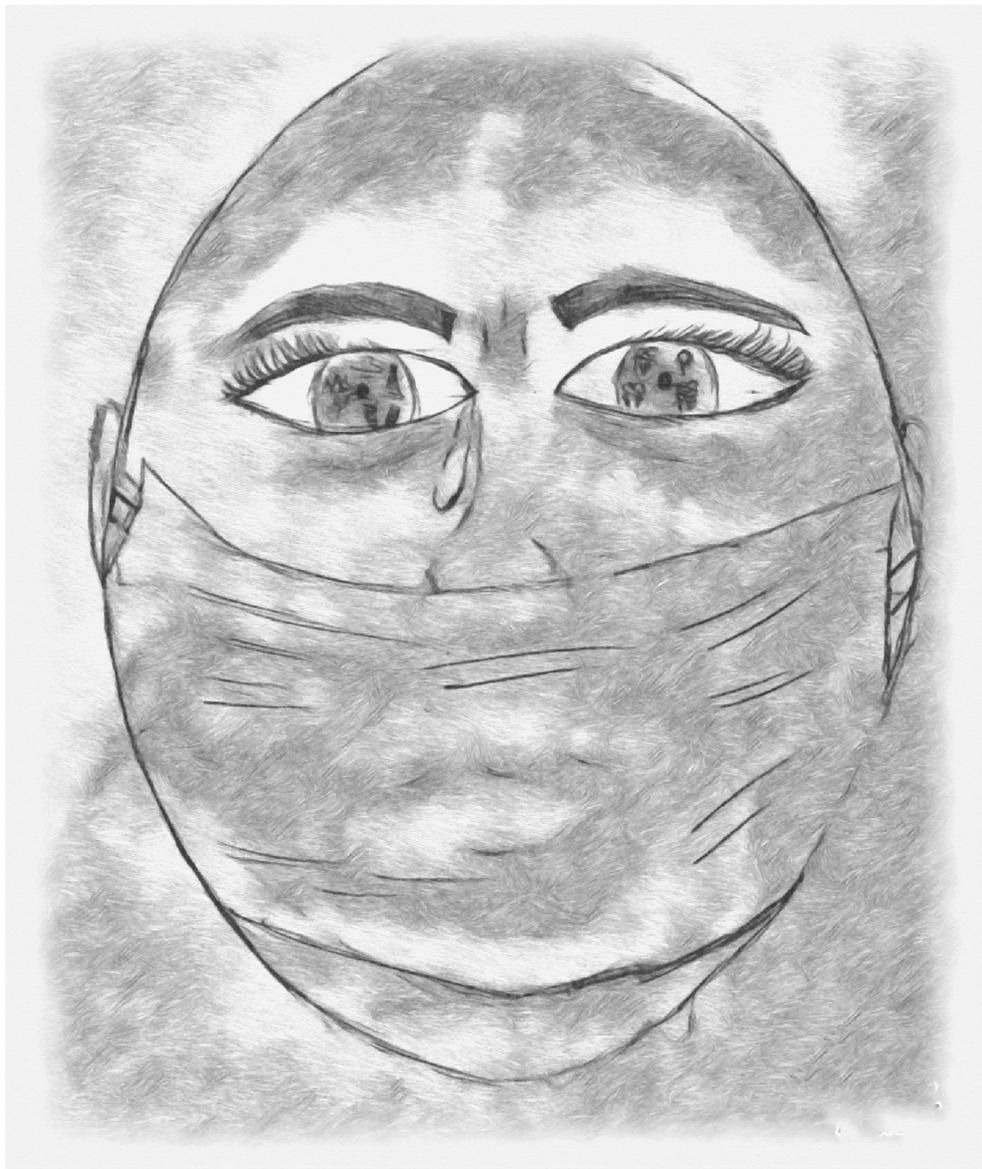
Per questo sono nate in Europa esperienze di "Death education" volte ad educare i giovani nella gestione delle emozioni e dell'angoscia che si manifesta in seguito ad un lutto, per ridurre anche i casi di suicidio. Bisogna imparare a dare un senso alla nostra esistenza che vede la sua fine con la morte, incontrovertibile e senza ritorno.

Pertanto, la gestione del dolore e della sofferenza del malato oncologico

è molto complessa e la sconfitta è dietro l'angolo. Bisogna però essere consapevoli che quando si cura o si tenta di curare una persona, si vince sempre!

Studente del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico





Studiante dell' ISSS Cicognini - Rodari

Cancro, che parola spaventosa. Quando pensavo a questo termine lo associavo inconsciamente alla morte, ad una sentenza definitiva dalla quale non ci si può salvare. Perché cancro è paura, sofferenza, ansia, devastazione, ma non necessariamente è una condanna. Tutto questo ho imparato a conoscerlo da vicino; ho provato sulla mia pelle cosa significano l'odio per se stessi e il dolore, ho sentito i pianti e i tentativi di silenziarli, ho visto le cicatrici sul seno e il finto conforto di un capezzolo adesivo e ho provato l'ansia pre-intervento, quella pre-esame e pre-visita. Non saprei descriverla quella sensazione, come se il mio corpo fosse un mero guscio vuoto e sotto quello strato di pelle chiara ci fosse solo morte e distruzione. Ero una città deserta, un bicchiere vuoto, un groviglio di emozioni represses mentre vedevo mia madre seduta sul lettino d'ospedale, assente, con i tubi dei drenaggi che gocciolavano sangue nei contenitori. E' inspiegabile la paura di non poterla più abbracciare o raccontarle cosa mi succede a scuola, di quel ragazzo che mi piace tanto ma non mi calcola, di quell'insufficienza al compito di matematica. Sono stati gli anni peggiori della mia vita ed ero solo una spettatrice mentre il mostro cresceva dentro di lei.

Sono passati 5 anni da allora e ogni giorno sono invasa da un senso di gratitudine immenso rivolto all'universo, ma soprattutto ai dottori che hanno seguito la mia mamma, agli infermieri che l'hanno confortata quando io non potevo, al chirurgo che ha estirpato l' "alien" che aveva dentro, alla psiconcologa che l'ha ascoltata, e a tutti quelli che ci sono stati vicini, ma soprattutto alla LILT. E' stato tra le mura della LILT di Via Catani che, nel marzo del 2019, abbiamo ricevuto la diagnosi. All'inizio, quando mi hanno informata, la paura e l'odio mi hanno investita con una forza tale da rimanere impressi dentro di me per sempre, ma poi ho cambiato prospettiva. Non è stato facile cercare di pensare positivo quando la morte mi circondava, ma mia madre ha detto una frase che mi ha cambiata: "A volte penso che vorrei non avere mai fatto quella visita, ma se non lo avessi scoperto non avrei avuto l'occasione di lottare". Da lì ho capito che la LILT è questo, non è morte e dolore, ma bensì vita e speranza. La prevenzione ha salvato la mia vita salvando quella di mia madre, la mia migliore amica, che nonostante tutto non si è mai fatta vedere piangere da me. E' stata forte e ha nascosto i solchi delle lacrime alla mia sorellina, ha represso l'odio e la rabbia, e li ha convertiti in sentimenti produttivi: nella forza per affrontare le maratone con la fondazione Umberto Veronesi e nella fierezza di dire che finalmente

vede la luce in fondo al tunnel dopo due mastectomie e un'isterectomia totale. Ora, quando si guarda allo specchio non vede solo la malattia che la stava mangiando, ma bensì la vita che le scorre nelle vene, la voglia di continuare a lottare per superare un altro intervento di ricostruzione e l'amore che la circonda. Tutto questo grazie alla prevenzione, che ha fatto sì che si potesse curare non appena ha palpato quel nodulo sul seno sotto la doccia che ha cambiato ogni cosa.

E' grazie a lei che ho il coraggio di non buttarmi mai giù e la forza di perseguire il mio sogno di diventare medico, così un giorno potrò dire ad una ragazza che la sua mamma guarirà e potrà abbracciarla di nuovo. Voglio aiutare coloro che provano il mio stesso dolore e continuare a promuovere il messaggio della LILT e lo scopo della prevenzione, questo è il mio destino. Così, ogni giorno, quando esco nel cortile della scuola e sono immersa in una densa nuvola di fumo scuro, ricordo ai miei amici che ogni sigaretta sarà un punto in più sul loro corpo, un altro pezzo di tessuto asportato, una lacrima versata dai loro cari, un giorno in più di medicazioni e di dolore. Perché tutti i vizi, come il fumo, l'alcol, l'inattività fisica, la dieta sbagliata, sono totalmente evitabili e non portano benefici, ma predicono soltanto sofferenza.

Una vita lunga con i propri cari ha un prezzo: l'attenzione per se stessi e il rispetto per il proprio corpo. Ciò non significa che bisogna diventare ipocondriaci e avere timore di tutto, ma che si deve avere moderazione in ogni cosa e soprattutto amare la vita, perché è il bene più prezioso che abbiamo. Un corretto stile di vita non è una garanzia purtroppo, perché ci sono molti altri fattori che potrebbero rappresentare dei rischi, ma anche per questi c'è tutta la branca della prevenzione che rileva eventuali predisposizioni o mutazioni a livello genetico.

Gli altri livelli riguardano la diagnostica (che rileva eventuali malattie prima che si sviluppino, attraverso lo screening), il percorso di follow-up dei malati oncologici e infine l'assistenza per i pazienti terminali, che sono però una minima percentuale. Ho imparato tutto questo durante il mio stage proprio alla LILT che mi ha aperto le porte di un mondo che non mi fa più tanta paura.

La mia esperienza fa parte di me e del mio percorso di crescita personale e non sarò mai in grado di dimenticare, ma piano piano le ferite si risanano lasciando cicatrici che mi ricordano chi sono e quanto valore ha la vita.

Forse il senso della vita è proprio questo: imparare a conoscere se stessi e a togliere tutte quelle sovrastrutture che non definiscono chi siamo, ma imparare ad amare, lasciarsi alle spalle la rabbia, l'odio, e capire cosa è veramente importante.

Studiante del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico





Studente del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico

Il problema del dolore oncologico è un problema complesso e multifattoriale che colpisce milioni di persone in tutto il mondo. Circa il 60% dei pazienti affetti da tumore sperimentano alcune tipologie di dolore durante la loro malattia, di questi il 30% sperimenta dolore in maniera molto più severa. Siamo abituati a pensare che il dolore che affligge queste persone sia solo di tipo fisico, invece questo non è esatto. In questi casi entra in gioco anche il fattore emotivo del paziente, quindi si parla anche di dolore psicologico. Questo fattore gioca un grande ruolo nella gestione o nei casi più fortunati, nel superamento della malattia. Il dolore oncologico infatti ha un grande impatto sullo stato emotivo e sociale del paziente affetto. Entrando più nei dettagli possiamo quindi dire che il dolore oncologico può essere classificato in due categorie principali: dolore fisico e dolore mentale.

Il dolore fisico può essere causato dal cancro stesso, ma anche dagli effetti a breve o lungo termine dei trattamenti a cui un paziente è sottoposto, come la chemioterapia. Può essere acuto o cronico: acuto, dura per un periodo relativamente breve, come durante un intervento chirurgico o la radioterapia; cronico, quando si presenta in forme molto più severe, dalla durata di più di tre mesi. Il dolore mentale è causato dalle emozioni e percezioni del paziente legate alla diagnosi o al trattamento della malattia. Può manifestarsi sotto forma di ansia, paura e stress. Ha un grande impatto sul paziente durante tutto il suo percorso di accettazione e gestione della malattia. Tuttavia il paziente è comunque appoggiato da numerosi esperti nel trattamento di queste complesse patologie, a cominciare dalle squadre di oncologi che lo seguono fino dalla diagnosi, e senza dimenticare del ruolo del medico curante. Un grande ruolo lo giocano soprattutto le famiglie e gli amici dei malati oncologici. Queste danno supporto emotivo al loro caro, facilitando, sempre dal punto di vista psicologico, il suo affrontare la malattia. Altro ruolo fondamentale lo hanno i team di gestione del dolore, fatti da esperti nel trattamento di questi casi, che possono essere medici, oncologi, infermieri. Entrano in gioco anche le squadre di cure palliative, che nelle apposite strutture, si occupano di pazienti con stadi di cancro molto più avanzati. Forniscono sostegno emotivo e spirituale al soggetto, migliorando la qualità della sua vita. A livello fisico i trattamenti a cui un paziente può essere sottoposto sono molteplici. Per trattare il dolore da cancro si ricorre agli oppioidi, i più comunemente

utilizzati che si legano ai recettori degli oppioidi nel cervello e nel midollo spinale, alleviando il dolore provato, grazie alla riduzione della trasmissione dei segnali del dolore. Alcuni esempi sono la morfina e il fentanil. Tuttavia possono avere effetti collaterali come stitichezza, nausea e sonnolenza. Vengono utilizzati anche farmaci FANS, farmaci antinfiammatori non steroidei, per il trattamento di dolori lievi o moderati. L'esempio più comune è l'ibuprofene, invece per trattare il gonfiore e l'infiammazione nel corpo vengono utilizzati i corticosteroidi, come il prednisone e il desametasone. Possono essere anche assegnati rilassanti muscolari per ridurre il dolore e gli spasmi muscolari, per esempio la ciclobenzaprina e il baclofene. Nei casi in cui non si ha una risposta positiva ai trattamenti, si ricorre a procedure interventistiche, che inducono blocchi nervosi, stimolazione del midollo spinale o ablazione con radiofrequenza. Esistono anche diversi interventi non farmacologici per gestire il dolore da cancro, come la radioterapia, utilizzata per trattare tumori che infiltrano i tessuti circostanti, la fisioterapia che può aiutare la mobilità del soggetto, la terapia occupazionale con la quale il paziente può svolgere le attività quotidiane e mantenere la propria indipendenza. La terapia psicologica può invece aiutare i pazienti ad affrontare gli aspetti emotivi e psicologici del cancro e del suo trattamento. Inoltre sono disponibili anche terapie alternative come l'agopuntura e la meditazione. È fondamentale però notare che l'approccio migliore alla gestione del dolore da cancro, dipenderà dal singolo paziente e dalle sue esigenze personali. Un operatore specializzato lavorerà con il malato, per elaborare un piano personale, tenendo conto della sua storia medica, del tipo di cancro e di altri fattori. Come già detto la gestione del dolore psicologico è un aspetto fondamentale nel percorso di cure del malato oncologico. Le terapie mediche e i farmaci utilizzati possono contribuire all'accentuazione dei sentimenti negativi del paziente, come stress, rabbia, paura e soprattutto senso di impotenza. Una corretta gestione del dolore psicologico può contribuire al miglioramento delle condizioni di vita del soggetto, migliorando la sua qualità del sonno, l'appetito e la capacità di combattere il cancro stesso. Il paziente deve sempre essere informato sulla sua condizione, sui trattamenti disponibili e sui possibili effetti collaterali. È importante anche il lavoro di un'equipe di esperti della salute che forniscono sostegno emotivo ai pazienti e alle famiglie,

aiutando a gestire le loro preoccupazioni. La gestione del dolore del malato oncologico è quindi fondata sull'informazione e sul supporto emotivo del paziente.

Studente del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico





Studente dell' ISISS Cicognini - Rodari

Passiamo ogni singolo giorno della nostra vita alla ricerca del piacere, dell'amore, della felicità come già in epoca classica Epicuro aveva teorizzato nella sua dottrina. Egli riteneva che ciò potesse avvenire solo attraverso l'eliminazione di ogni forma di dolore, l'aponia. Ma che cos'è il dolore? Nel corso dei secoli ad esso sono state assegnate varie definizioni: Democrito lo individuava negli organi di senso; Platone riteneva avesse sede nel cuore; Spinoza fu il primo a conferirgli una concezione psicologica, associandolo dunque non solo alla fisiologia, ma anche alla psicologia dell'individuo. Ad oggi con il termine dolore è indicata una risposta dell'organismo a degli stimoli nocicettivi e va a differenziarsi, per la sua oggettività, dalle sofferenze, una condizione soggettiva. Cosa accade però quando dolore e sofferenza si presentano nella vita come una burrasca? Quando non riusciamo ad aprire l'ombrello e ci ritroviamo in balia nel freddo, del vento e della pioggia? È proprio questo ciò che accade quando il medico comunica la diagnosi di malattia oncologica. Shock, ansia, immobilizzazione, paura, tutte concentrate in un corpo. Paura, questa è l'emozione che per prima prende il sopravvento. Paura del divenire, perdita di speranza, sensazione di vuoto, di incredulità, susseguite da una profonda rabbia verso il mondo, verso Dio, verso ogni atomo del nostro corpo e dell'universo. Perché proprio a me? Cosa ho fatto di male? Perché mi merito di soffrire così? Sono queste le domande che il malato oncologico pone a sé stesso, senza però trovare alcuna risposta. Durante questo percorso, che nel migliore dei casi lo porterà ad avere profonde cicatrici sul corpo e nell'anima, deve interfacciarsi con la perdita di forze, della sessualità, delle sue abitudini e con difficoltà nelle relazioni interpersonali. Vi è dunque coinvolta in larga parte la componente psicologica, che porta ad un'insoddisfazione della vita da cui scaturisce una cronica depressione. Non è però da dimenticare la sofferenza di coloro che sono vicini al malato, del suo nucleo familiare, di chi lo ama. Questi devono restare forti agli occhi di chi possiede la malattia, devono sostenerlo, incoraggiarlo, dargli speranza, senza far vedere che la paura li sta avvolgendo completamente. La paura di perdere l'amato, di doverlo piangere, di non sentire più la sua voce, il suo tocco, di non rivedere i suoi occhi, tutto ciò è accompagnato dal profondo senso di colpa per non essere stati loro quelli colpiti dalla disgrazia. Anche in loro vi sono fasi di reazione che vanno dallo shock, alla rabbia, alla tristezza, per poi giungere all'accettazione di quello che

sarà il divenire. In ogni vittima della malattia oncologica, che la viva in prima persona o meno, vi è la necessità di incolpare o di trovare qualcuno a cui aggrapparsi, in cui sperare, anche se solo per illudere sé stessi o darsi forza. È proprio qui che interviene la figura di Dio o di una qualsivoglia entità ad esso associata. Da questa il malato si può allontanare o avvicinare, ma in ogni caso vi ci intrattiene una relazione, derivante dall'incapacità umana di concepire cause e fini della malattia. Dal cancro, l'evoluzione maligna del tumore, non si esce mai illesi. Nel migliore dei casi porterà a segni indelebili che resteranno tutta la vita, al ricordo di un difficile percorso a fatica superato. Nel peggiore dei casi invece vi è la morte. Morte, un tabù per la nostra società, un termine che incute terrore al suo solo pensiero. Si cerca in ogni modo di deviare dall'argomento, si vede come un avvenimento lontano, con il quale speriamo di non interfacciarsi mai. La morte è però una fase della vita di ogni umano, di ogni essere vivente, e per superarla dovremmo vederla proprio così. Non è semplice, né immediato, ma necessario per continuare a vivere per chi resta, e per vivere a pieno ogni momento. C'è chi vede le malattie oncologiche come una punizione, altri come una lezione, ma è inutile soffermarsi sulle loro cause e sui loro fini. L'unica azione da compiere è quella di affrontare, di vivere a pieno ogni singolo istante che la nostra vita ci dona, di continuare a vedere il sole nonostante le nuvole e la tempesta. Affrontare il dolore insieme ed accogliere la morte come la meta del viaggio sulla terra. Non isolarsi, farsi aiutare, cercare conforto in medici, psicologi e in coloro che si ama e da cui siamo amati. È inutile capire il senso delle sfide che ci vengono poste davanti, è necessario affrontarle e sfruttare ogni attimo per vivere fino in fondo.

Studiante del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico

*A mia zia
a mia nonna
a chi se ne va
ed a chi resta*





Studiante del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico

Secondo uno studio del 2020 il mieloma multiplo rappresenta il 3% dei tumori diagnosticati in Italia. Ci sono 11 casi ogni 100.000 uomini e ogni anno 5000 persone riscontrano questa malattia. Il mieloma multiplo è un tumore maligno del sangue che riguarda il midollo osseo dove una plasmacellula tumorale si riproduce in modo incontrollabile dando vita a tanti cloni di sé stessa. E' un tumore che colpisce per il 40% gli uomini sopra ai 70 anni e per il 2% quelli con meno di 40 anni.

Mio babbo aveva solo 44 anni quando gli è stato diagnosticato il mieloma multiplo. Era il 2016 ed io andavo in quarta elementare. Mi ricordo quando il babbo tornava da lavoro affaticato e ci diceva del dolore che sentiva alle spalle, alla schiena e anche ai polsi. Il suo volto aveva un'espressione dubbiosa. Ad ottobre da alcuni esami per la psoriasi i dottori si accorsero che mio babbo aveva un valore molto sballato, la creatinina. Così un mese dopo, accompagnato da mia mamma, incontrava per la prima volta un nefrologo il quale ascoltando i suoi dolori aveva già capito di cosa si trattava. Gli prescrisse degli esami anche se con il passare dei giorni stava sempre peggio. Così a dicembre incontrava una seconda nefrologa che semplicemente guardandogli la lingua e ascoltando i sintomi diventò pallida in volto e decise di affrettare il ricovero. Mio babbo aveva l'amiloidosi, una malattia rara. Guardando gli esami i dottori si accorsero che non era sola: era infatti la conseguenza del mieloma multiplo. I miei genitori capirono la gravità della situazione ma restarono ottimisti e ascoltarono con fiducia i dottori per le cure. A gennaio 2017 mio babbo cominciava il primo ciclo di chemioterapia che purtroppo non portò ad alcun risultato. Entrò in gioco una dottoressa specializzata in mieloma multiplo e prescrisse altri cicli diversi di chemioterapia. Dopo qualche mese si accorsero tutti stupiti che aveva miracolosamente funzionato.

Nel caso di mio babbo il mieloma multiplo era molto aggressivo e la percentuale di morte era del 70%. Se non fosse stato per la tempestività del dottore, mio babbo sarebbe morto 7 anni fa. Dunque risultando idoneo secondo il cardiologo allo svolgimento dell'autotrapianto, mio babbo dal 17 luglio 2017 restò per tre settimane nel TMO per l'autotrapianto del midollo osseo. E' stata una cura lunga e difficile ma lui non si è mai abbattuto. Mia mamma lo andava a trovare una volta al giorno e lo sosteneva. Anche la musicoterapia e i programmi televisivi sulla cucina gli tenevano compagnia. Mio babbo era tranquillo, sapeva che poteva contare sempre sul nostro supporto.

lo lo chiamavo ogni giorno e lo tenevo in contatto su ciò che accadeva fuori dall'ospedale, gli chiedevo come stava e gli dicevo che anche il suo amato gattino lo aspettava con gioia. Ero triste di non poterlo vedere e di non averlo in casa, mi chiedevo perché proprio a lui. Sentivo molto la sua mancanza.

Ad agosto tornò a casa vittorioso e mai mi scorderò di quell'abbraccio tra noi due. Il babbo riprese a fare ciò che amava e tornò alla sua vita quotidiana, tornando dopo un anno a lavorare. Alla fine del 2019 però la malattia tornò. I miei genitori non pensavano che si sarebbe presentata di nuovo così presto. In quei mesi mio babbo andava a fare la chemioterapia da solo e quando parcheggiava ci metteva poi anche mezz'ora per fare cento metri di camminata.

Essere privati anche delle cose più semplici può portare il malato oncologico alla depressione. Il tumore maligno ti spoglia anche delle piccole cose. Eppure mio babbo aveva un coraggio grandissimo dentro di sé e non perdeva mai la speranza. Le chemioterapie funzionarono, così a luglio 2020 fece il secondo autotrapianto, in piena pandemia. Le visite erano limitate solamente ai dottori e infermieri. Fu moralmente difficile per lui. Parlava con i dottori e credeva nella cura, si fidava di loro. Dalla fine del secondo autotrapianto del midollo osseo andato bene, mio babbo è tornato alla vita e oggi è in remissione dal mieloma multiplo da 4 anni. E' la persona che stimo di più al mondo. Ha creduto nella scienza e nella bravura dei dottori, ha sempre accettato e fatto quello che gli veniva indicato e non ha contrastato la parola dei dottori. Ha sopportato i mille dolori e il suo indebolimento del sistema immunitario. Era consapevole che anche uno sforzo in più poteva stancarlo molto. Abbiamo rinunciato alle lunghe passeggiate e ad eventi come capodanno che avrebbero stancato mio babbo. Quando c'era il covid siamo usciti il meno possibile per evitare di prendere il virus e tenere al sicuro mio babbo. Tutti abbiamo affrontato quegli anni con ottimismo e forza d'animo. Oggi voglio essere grata a Dio e ringrazio i dottori per l'amore e le attenzioni che hanno avuto nei confronti di mio babbo. Vorrei far capire al mondo intero le difficoltà e il dolore che il tumore maligno può portare e l'importanza di essere sempre disponibile con il prossimo. Saper di poter contare su qualcuno è davvero una bella cosa.

Oggi ringrazio la LILT che mi ha permesso con questo tema di raccontare finalmente a qualcuno ciò che ho visto e vissuto in prima persona.

Studente del Liceo Scientifico Statale, Niccolò Copernico





Il dolore e la sofferenza per il malato oncologico sono due aspetti fondamentali. Gli aspetti fisici, che sono anche quelli più evidenti, spesso sono quelli che mettono più a disagio la persona malata.

I cambiamenti sono molti e vari come la perdita dei capelli, la perdita delle forze o anche il dimagrimento. A volte non si pensa a quanto questi cambiamenti nella persona affetta da questa malattia la possano portare ad un'“autodistruzione” psicologica.

Queste, purtroppo, sono malattie che arrivano all'improvviso e che sconvolgono la quotidianità e la vita delle persone che ricevono la diagnosi. Le persone affette da questa malattia non sono fisicamente né mentalmente pronte perché la sensibilizzazione su questo argomento è poca, è un argomento tabù, di cui si ha paura a parlare e secondo me è anche per questo che le notizie su tali malattie non vengono accettate. A parere mio è importante un aiuto mirato, volto all'accettazione della malattia, con un sistema di assistenza che affianchi la persona non solo nel momento della diagnosi ma anche durante il periodo in cui la malattia farà parte della sua vita.

Io ho un parente che è stato paziente oncologico e ho notato le diverse fasi che lui ha affrontato: c'è stato un primo momento in cui lui ha avuto il rifiuto verso la diagnosi, la sua seconda fase è stata l'accettazione e la presa di coscienza del nuovo periodo che stava affrontando. Spesso gli ho chiesto come facesse ad essere così solare e positivo durante quel periodo dato che in teoria poteva essere tutto il contrario; lui mi rispose così: “Vedere mia moglie, mia figlia e tutti voi così vicini a me e vedere come vi siete preoccupati giornalmente di come stavo, mi ha dato la forza di combattere la sofferenza che provavo nonostante il dolore”.

Ma allora la domanda che viene spontaneo fare è: “Che differenza c'è tra dolore e sofferenza?”. Me lo sono fatta spiegare da lui; mi ha detto che la sofferenza subentra prima del dolore effettivo, la sofferenza è quella cosa che cerca di affossarti, che ti mangia dentro e che poi, insieme al dolore, può finirti psicologicamente. Il dolore è quello fisico, sono gli effetti collaterali della chemioterapia, la stanchezza, il dolore ai muscoli. Ora lui è guarito ed è sano e felice con la sua bimba e sua moglie, l'Alex che conoscevamo è tornato tra noi più forte di prima.

Da questa storia io credo ancora di più nell'importanza di fare informazione sia nelle scuole, sia in posti in cui ragazzi ed adulti possano riflettere; questa purtroppo è una malattia che potrebbe capitare a tutti

e non dobbiamo pensare che solo chi ce l'ha debba essere informato. All'età di 10 anni venni ricoverata all'Ospedale Giannina Gaslini a Genova per una malattia al cuore, stetti lì per circa due mesi e ebbi l'opportunità di conoscere un bimbo, era poco più piccolo di me ma avrò sempre la sua vocina e il suo visino impressi dentro di me. Lui è il motivo per cui ho deciso di affrontare il percorso di medicina all'Università, perché anche se era lui ad aver bisogno di forza, dopo che era riuscito a sconfiggere un tumore al cervello e dopo averne sviluppato uno al cuore, era sempre felice e grato alla vita, lui aveva una forza e una luce dentro che illuminava la stanza e tutto il reparto. Quasi ogni giorno c'erano dei volontari in reparto per far giocare noi bambini, questo è stato per tutti d'aiuto e penso che purtroppo nei reparti oncologici per gli adulti tutto questo svago non ci sia e non lo trovo giusto, tutti hanno il diritto di non provare quell'infinita sofferenza. Questo bambino ora è guarito e sta bene, da quello che so ogni tanto torna in reparto per fare quello che ha sempre definito "l'eroe della felicità".

Quello che mi spinge a fare il medico è proprio questo, vorrei far pesare meno la diagnosi e portare un po' di serenità in quelle famiglie che cercano di fare di tutto e lottano insieme al paziente. Credo che fare il medico sia anche questo, che non sia solo una questione di diagnosticare e informare, ma significhi anche sostenere e dare forza, quella che magari è sparita.

Ridurre la sofferenza è quasi necessario per poter sconfiggere il dolore fisico, non bisogna farsi sconfiggere e abbattere, bisogna prendere la vita per la testa e decidere cosa fare del proprio futuro.

Non credo a chi dice che il dolore va affrontato da soli, che ognuno elabora il dolore a modo suo e che se avrà bisogno di aiuto lo chiederà lui/lei. A mio avviso è vero che ognuno affronta il dolore come vuole, ma alla prima seduta di chemioterapia, ai primi esami che potrebbero andare male, con la stanchezza che le cure ti portano, il dolore che puoi provare se gli esami non migliorano dopo tanto, lì hai bisogno di aiuto, hai bisogno di una persona che ti guardi negli occhi e ti dica: "Stai tranquillo, ci sono io con te", hai bisogno di qualcuno che ad ogni ciclo di terapia spera per te che sia l'ultimo. Anche se non lo chiedi, spera sempre di avere qualcuno al tuo fianco. Io credo nella sensibilizzazione per far sì che questo non sia più un argomento tabù, sensibilizziamo il fatto che è normale soffrire e provare dolore.

Questa malattia è purtroppo molto comune al giorno d'oggi, i pazienti aumentano e, rispetto al decennio scorso, aumentano i casi di tumori ai polmoni a causa del fumo, alle ovaie, al seno. La prevenzione e l'informazione sono alla base per poter affrontare questa malattia con un pochino più di leggerezza.

Studente dell' Istituto ISS Cicognini - Rodari



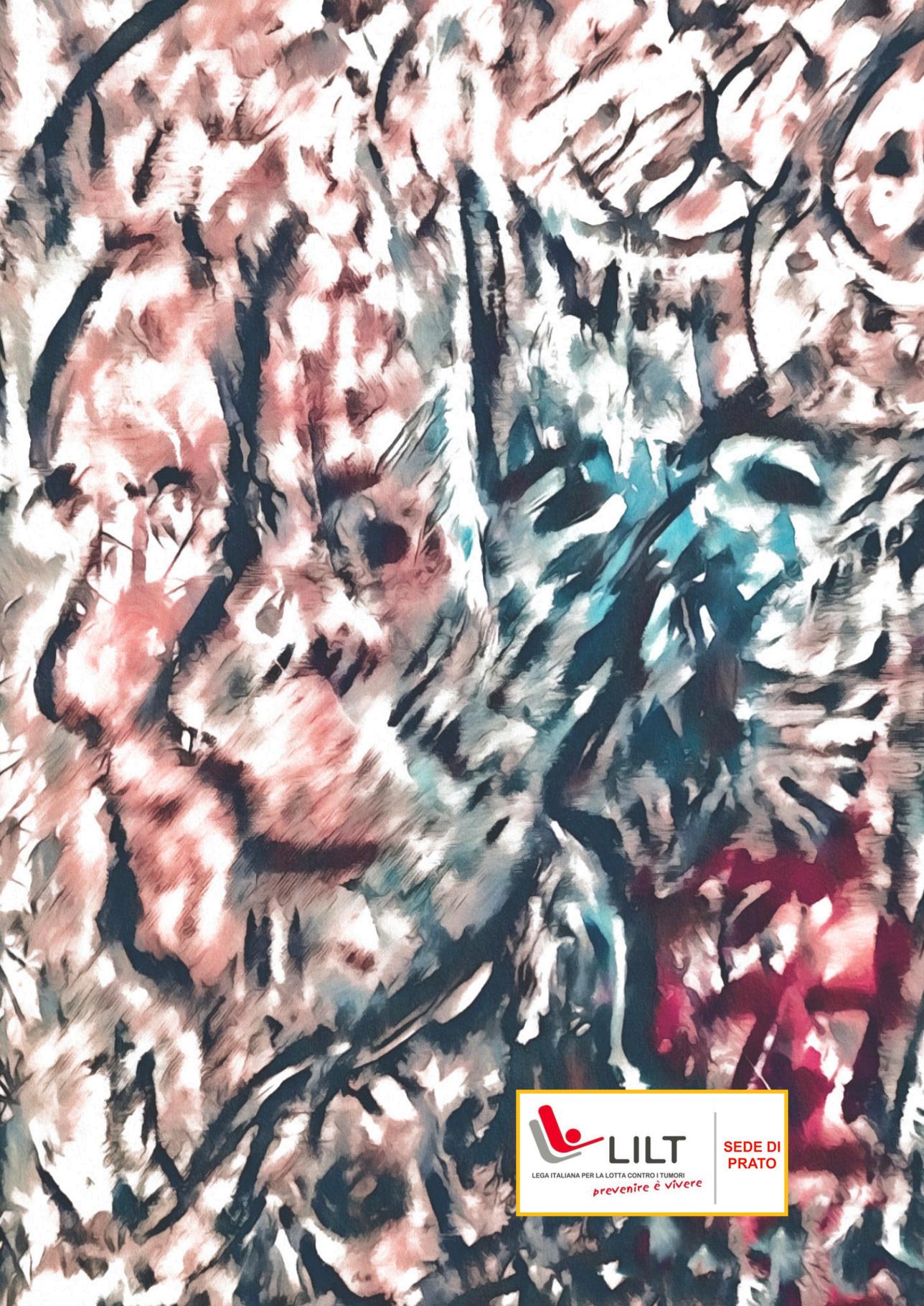


“Dolore e sofferenza nel malato oncologico”



Si ringraziano per l'assistenza e la collaborazione:

la LILT sede di Prato con Costanza Fatighenti, Silvia Carpita, Benedetta Marchesini, Elena Cecchi, Brunella Lombardo, Chiara Pastorini, Martina Antenucci, Martina Gianassi, Daniela Cosci, Silvia Marchi



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

SEDE DI PRATO