

Sostegno psicologico permanente in neuro-oncologia clinica
Sezione Borsa di Studio Eugenio Segantini

UO Neurooncologia Clinica

Psico-oncologia : risorsa terapeutica Il cancro rappresenta sempre per il paziente, e per la famiglia, una prova esistenziale sconvolgente e per l'equipe curante una sfida di umanità che supera la conoscenza tecnica. Per il paziente questa avventura riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte, così come il significato assegnato alle relazioni familiari, sociali e professionali. La comunicazione della diagnosi, i trattamenti terapeutici, la prognosi incerta, le eventuali implicazioni delle terapie costituiscono di per sé una serie cumulativa di eventi che hanno un impatto molto forte sulla qualità di vita del paziente.

Difficilmente ogni tentativo di supporto psico-oncologico risulta quantificabile ma rappresenta un'importante risorsa qualitativa per i pazienti e per i familiari creando nel processo di umanizzazione della struttura ospedaliera un tentativo di risposta alla richiesta di aiuto della persona.

Da anni è presente in Istituto un'assistenza psicologica di sostegno al paziente, alla sua famiglia ed anche all'equipe curante a partire dalla fase diagnostica a tutto il periodo di cura del paziente neurooncologico di cui l'Ente si sia fatto carico.

Nel sistema malato-famiglia-equipe, spesso si osservano giochi di alleanza e di esclusione che a volte possono persino condurre al rifiuto del trattamento, al ricorso a medicine alternative o, al contrario, ad un'alleanza troppo stretta curante-famiglia che può escludere il paziente. Pertanto è importante per l'equipe curante stabilire l'alleanza terapeutica con la famiglia nel tentativo di mantenere al meglio la qualità di vita del paziente che l'evento ha necessariamente modificato e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche che condizionerebbero la vita futura del malato e dei familiari. In particolari momenti della malattia, il supporto psico-oncologico è fondamentale. Dopo aver affrontato un'esperienza frustrante e terribile come quella di un tumore, la recidiva di questo rappresenta un evento gravemente traumatico e molto difficile da gestire. L'esperienza di una recidiva viene percepita con vissuti molto più devastanti, disorganizzanti e traumatici. Molti pazienti non hanno più l'atteggiamento combattivo assunto per affrontare la malattia la prima volta ma si chiudono su sé stessi in una condizione di arrendevolezza nei confronti di un destino avverso, sviluppando forti sentimenti di abbandono e di angoscia.

Metodi di Valutazione L'indagine psico-oncologica prevede l'utilizzo di strumenti quantitativi e strumenti qualitativi che permettano di valutare la qualità di vita ed i livelli di ansia e depressione nei pazienti. L'obiettivo dello studio non si limita alla valutazione di questi elementi ma piuttosto vuole essere un supporto attivo al paziente ed ai familiari nell'impatto con la malattia tumorale.

La valutazione qualitativa dei pazienti comprende un colloquio individuale volto ad approfondire gli aspetti relazionali, ed è finalizzato a valutare: la condizione psichica del paziente, la sua personalità, individuando eventuali tratti che possono ostacolare le modalità di adattamento alla situazione di malattia; le risorse interiori del paziente, le resistenze, i meccanismi difensivi, le strategie di adattamento abitualmente utilizzate di fronte alle situazioni problematiche; l'impatto psicologico della diagnosi, della malattia e delle terapie e la qualità delle relazioni familiari e sociali. La valutazione quantitativa comprende una batteria di questionari volta a valutare la Qualità di Vita dei soggetti ed i livelli di Ansia e Depressione.

In base ai dati emersi è possibile rilevare che i pazienti comunque possono ancora mantenere un livello sufficientemente buono di qualità di vita almeno nelle prime fasi della malattia. In modo chiaro emerge sempre il problema relativo al livello di comunicazione medico-paziente come vissuto che è sempre solo parzialmente soddisfatto. Determinante risulta il tentativo di migliorare la comunicazione, in un contesto di naturale ambivalenza della situazione, nel senso che la speranza, naturalmente necessaria, determina richieste di certezze e di rassicurazioni mentre nel contempo il paziente ed i familiari tendono a censurare la realtà pure esprimendo la richiesta di verità circa l'evento. Impresa difficile è quella di comunicare il valore del tempo

che si vive a prescindere dal grado di probabilità di miglioramento . In ogni caso il malato di cancro deve elaborare la fantasia e l'*angoscia di morte* che lo ha investito. Quest'ultima, in una diagnosi di cancro, assume un ruolo molto rilevante, sia che si tratti di una paura verbalizzata, sia che essa sia qualcosa di ancora inconscio che solitamente si esprime attraverso dei vissuti depressivi. È questa la fantasia che rende il malato canceroso un "malato terminale" fin dalla diagnosi, la cui elaborazione sta alla base della sua possibilità di conservazione di una qualità di vita accettabile anche per una prognosi infausta.

In queste situazioni e' indispensabile in un reparto di neurooncologia il riferimento ad un sostegno psicologico permanente che aiuti a recuperare il significato della fatica quotidiana. L'obbiettivo è quello di aiutare il paziente a ri-costruire la propria storia, comprendendo in ciò anche l'evento malattia. Il Istituto questo aiuto e' presente stabilmente da anni e si e' strutturato con il costante aiuto di chi passato attraverso tale esperienza dolorosa , nel ricordo di Eugenio , continua ad essere attento e coinvolto nel tentativo di offrire un aiuto alla persona.

Come contribuire alla Borsa di Studio Eugenio Segantini

Conto Corrente Postale

Conto n. 28169886

Intestato a: FONDAZIONE IRCCS - Istituto Neurologico Carlo Besta

Causale: "Donazione – Borsa di Studio Eugenio Segantini"

Bonifico bancario

BANCA POPOLARE DI SONDRIO

Agenzia 9 - Viale Romagna, 24 - 20133 Milano (MI)

C/C 6200/21

ABI 05696 CAB 01608 CIN A

BBAN : A 05696 01608 000006200X21

IBAN : IT26 A056 9601 6080 0000 6200 X21

Intestato a: FONDAZIONE IRCCS - Istituto Neurologico Carlo Besta

Causale: "Donazione – Borsa di Studio Eugenio Segantini"