

*Le Associazioni Di Volontariato Nel Sistema Sanitario  
E Assistenziale – Il Caso Dell'Oncologia*



*Sabato 4 febbraio 2017 – ore 8:30-13:30 Sala Girardi – PIME  
Via Mosè Bianchi 94 – Milano*

*Evento n. 1834-181720  
Crediti 5*

Il nostro Ordine è particolarmente impegnato nell'ambito della formazione e dell'aggiornamento dei propri iscritti.


Questo evento che rappresenta una tappa del percorso e dell'impegno profuso da parte degli organizzatori merita il nostro ringraziamento e plauso.

Numerosi sono gli altri corsi in programma a testimonianza della vitalità e dell'impegno dei nostri iscritti per far crescere e rendere sempre più vicina la nostra professione ai bisogni dei nostri ammalati.

Non sfugge ad una attenta riflessione che tali eventi rappresentano non solo opportunità di aggiornamento scientifico ma vitali strumenti per una crescita professionale ed etica.

Questo obiettivo verrà perseguito con particolare determinazione e il nostro Ordine sarà sempre pronto ad accogliere suggerimenti e proposte per poter migliorare la professione medica.

Il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri  
Dott. Roberto Carlo Rossi

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. C. Rossi', positioned below the printed name of the President.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO NEL SISTEMA SANITARIO  
E ASSISTENZIALE – IL CASO DELL'ONCOLOGIA

*Sabato 4 febbraio 2017 – ore 8.30-13.30*

*Sala Girardi – PIME*

*Via Mosè Bianchi 94 – Milano*

***Coordinatori***

***Davide Petruzzelli***

Coordinatore Centro P.A.R.O.L.A. – La Lampada di Aladino onlus – Brugherio (MB)

***Alberto Scanni***

Primario Emerito di Oncologia – ASST Fatebenefratelli Sacco – Milano

Consigliere Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Milano

***Moderatore***

***Davide Petruzzelli***

***PROGRAMMA***

- 8.30-9.00 Registrazione Partecipanti
- 9:00-9:15 Saluto del Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano o di altro consigliere da lui delegato
- 9.15-10.00 ***Davide Petruzzelli***  
Ex paziente e coordinatore Centro P.A.R.O.L.A.  
*Il ruolo delle associazioni di pazienti in oncologia:  
quale reale supporto serve al malato e al familiare?*

**I BISOGNI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI DURANTE E DOPO LE CURE, CHIEDIAMOLO A LORO...**

- 10.00-10.45 ***Sara Di Bella***  
Oncologo Medico – ASST Rhodense – Presidio di Rho  
*Effetti collaterali e qualità di vita*
- 10.45-11.00 *Intervallo*
- 11.00-11.30 ***Chiara Cagnetta***  
Psicologa e psicoterapeuta  
Libero professionista a Milano  
*Il supporto psicologico*
- 11.30-11.45 *Testimonianza di un/una paziente esperto/a*
- 11.45-12.30 ***Silvia Della Torre***  
Oncologo – ASST Rhodense  
*Pazienti e web: i rischi di una cattiva informazione*
- 12.30-13.00 *Testimonianza di un/una paziente esperto/a*  
*Discussione*
- 13.00-13.30 *Compilazione schede di valutazione e di verifica*
-

**IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI IN ONCOLOGIA:  
QUALE REALE SUPPORTO SERVE AL MALATO E AL FAMILIARE?**

La malattia oncologica coinvolge ogni dimensione della persona, corpo, psiche, spirito, tanto che a volte viene definita “malattia familiare” per l’impatto, le implicazioni, i cambiamenti che porta con sé. E’ necessario andare oltre la malattia e iniziare a osservare i bisogni multidimensionali emergenti nei pazienti, per andare oltre la cura della singola patologia verso la cura della persona. Il paziente vive uno stato di salute altalenante, in cui si alternano momenti di benessere a momenti di malessere anche gravi; questo vale ancor di più per chi ha un andamento cronico della malattia, i più esposti a vivere nell’incertezza. Da qui l’importanza di un supporto psicologico adeguato per pazienti e familiari, così come per il personale sanitario a volte impreparato, al di là degli aspetti propriamente medici, le forti emozioni suscitate dalle varie fasi della malattia, e per i volontari che cercando di offrire un servizio fondamentale rischiano di diventare invasivi, inopportuni o indesiderati.

Altro tema fondamentale gli aspetti comunicativi; i pazienti cercano un’alleanza terapeutica, non sempre la trovano. Vorrebbero che nel percorso formativo dei medici trovasse spazio l’apprendimento di capacità comunicative per relazionarsi meglio, trovare empatia e capacità umane nel comunicare. Un atteggiamento efficace evita toni drammatici o crudi e lascia sempre una speranza, purchè sia veritiera e non un’illusione, una speranza accompagnata dalla giusta dose di onestà e realismo. Così la comunicazione può completare l’atto terapeutico.

Comunicazione di scarsa qualità e informazioni sommarie portano a volte all’automedicazione e al fai da te. E così quando un paziente non trova empatia e risposte dal proprio curante, se le va a cercare su internet, uno strumento utile ma spesso un’arma a doppio taglio. Autodiagnosi, perdita di stima e fiducia nel medico, scarsa capacità di valutare l’attendibilità delle informazioni raccolte, prodotti e cure non convenzionali e senza alcun valore scientifico, automedicazione, e molto altro, producono spesso danni gravi.

Partecipazione attiva dei pazienti all’agenda della ricerca clinica e esiti riferiti dai pazienti, concetti che per tipologia e qualità di contenuti, possono contribuire significativamente a spostare la discussione su un piano più concreto e centrato sui reali bisogni delle persone.

E' necessario offrire percorsi riabilitativi post-trattamento acuto, percorsi intesi come riabilitazione della persona e non solo della funzione lesa, riabilitazione psicologica, sociale, lavorativa, ...

E anche nella fase delle cure di fine vita tra controllo del dolore, prese in carico, scale, valutazioni, c'è molto da fare.

## EFFETTI COLLATERALI E QUALITÀ DI VITA

Negli ultimi anni notevoli passi avanti in ambito oncologico (terapia targeted, immunoterapia) hanno portato a significativi incrementi di sopravvivenza dei nostri pazienti, tuttavia alcuni aspetti rimangono poco considerati nel percorso di cura. Spesso i pazienti, non completamente soddisfatti delle indicazioni del medico, tendono a cercare soluzioni alternative soprattutto nella gestione degli effetti collaterali.

Compito dell'equipe oncologica, insieme al medico di medicina generale, è quello di fornire indicazioni chiare e gli strumenti per orientarsi nell'ambito delle cure complementari e alternative (fitoterapia, omeopatia, agopuntura), evitando il "fai da te" che prende spunto da ricerche su internet di bassa qualità oppure dal passaparola tra i pazienti.

L'obiettivo finale e congiunto degli operatori sanitari dovrebbe essere la cura del paziente considerato nella globalità della sua persona e inserito nel contesto familiare e sociale, tenendo conto dell'impatto che le terapie e gli effetti collaterali hanno sulla qualità di vita a breve e lungo termine.

## IL SUPPORTO PSICOLOGICO

Il cancro, indipendentemente dalla diagnosi, dalla prognosi e dagli esiti dei trattamenti, è un evento destabilizzante che rappresenta per il paziente, per i familiari e per chi se ne prende cura, una prova esistenziale sconvolgente. Il trattamento del paziente oncologico deve avere come obiettivo principale quello di migliorare la Qualità di Vita e di limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche tali da condizionare la vita futura del malato (Linee Guida SIPO, 1998).

Supportare psicologicamente il paziente oncologico può quindi significare accompagnarlo nella gestione dei significati e dei vissuti emotivi legati alla malattia, ma anche nel riconoscimento e nella soddisfazione dei bisogni successivi alla fase acuta. Il paziente può sviluppare modalità diverse per affrontare la malattia, producendo e potenziando delle strategie di adattamento "all'evento cancro".

Può essere quindi importante, in un percorso psicoterapeutico di accettazione, accoglimento e ascolto, incentivare l'uso di tecniche e strategie per gestire in modo efficace la malattia, i percorsi di cura e gli effetti che ne conseguono. Il supporto psicologico può rivestire una risorsa importante in qualsiasi momento dell'iter medico di cura: dalla diagnosi, all'intervento, alle decisioni che riguardano i trattamenti.

Data la complessità del percorso e la varietà di risposte psicologiche che è possibile osservare nel paziente, ma anche nella famiglia, è importante considerare l'adattamento alla malattia come ad un processo progressivo e personalizzato, che varia e dipende da diversi fattori come la storia di vita della persona, le sue risorse e strategie e la rete sociale di supporto.

## **PAZIENTI E WEB: I RISCHI DI UNA CATTIVA INFORMAZIONE**

L'accesso al web e alla possibilità tramite la sua consultazione di ottenere informazioni sulla propria salute e sulle possibilità terapeutiche sta cambiando radicalmente il rapporto medico paziente. Di fronte al paziente 2.0 si riduce quella asimmetria di conoscenza che ha da sempre contraddistinto il dialogo medico paziente. Se usato in maniera adeguata il contributo che il web dà alla comunicazione può facilitare uno scambio di informazioni e portare a una collaborazione proficua. Il problema è il labirinto di dati di fronte a cui si trova il paziente che consulta internet e spesso la sua incapacità a discernere ciò che è scientificamente supportato dalle infinite false promesse di guarigione di siti che di scientifico non hanno nulla. Fortunatamente il 74% dei pazienti considera il web utile come fonte di informazione, ma il punto di riferimento rimangono il medico di Medicina Generale (85%) e lo Specialista (68%). Ciò significa che il momento del colloquio è quello in cui rafforzare un rapporto di fiducia ancora esistente e oggi lo si deve fare anche aiutando il paziente a districarsi tra le informazioni che ha ottenuto navigando.



## *Appunti*

---