



*UOS Ematologia Ospedale Versilia
UOC Psicologia di Continuità Ospedale Territorio
In collaborazione con Comitato Versilia per l'Ematologia ODV*

Nel consegnarLe questo materiale informativo Le chiediamo di aiutarci a renderlo il più completo possibile segnalandoci che cosa per Lei è più rilevante ed eventuali domande o criticità che non abbiamo colto

Quando avrà terminato di leggere e commentare, di scrivere... sottolineare... annotare... disegnare... può consegnare il libretto alle volontarie dell'associazione Comitato Versilia per l'Ematologia

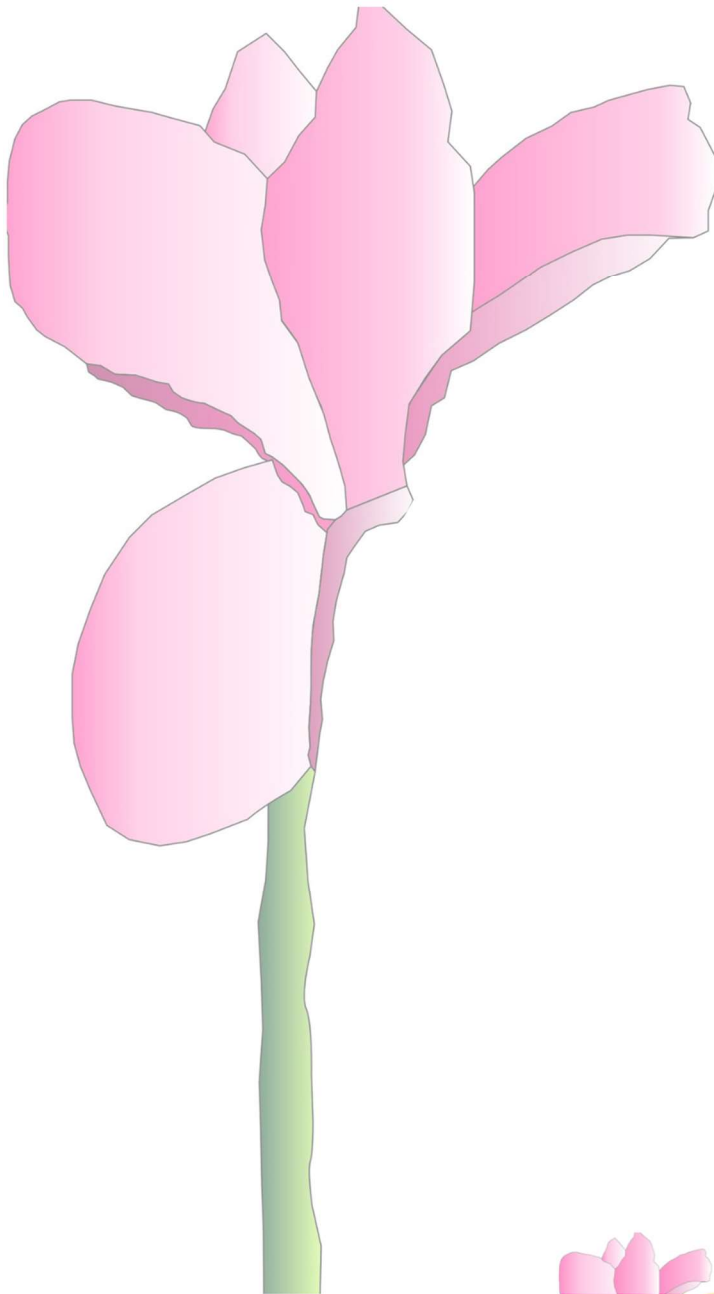
Se vorrà consultare il materiale lo trova disponibile sulla pagina www.ematologiaversilia.it

*dott. ssa Francesca Dazzi
UOC Psicologia Continuità Ospedale Territorio
Azienda Asl Toscana Nord Ovest*

I GIOVEDÌ CON L'EMATOLOGIA

Uno spazio informativo per cittadini e specialisti

COMITATO VERSILIA PER L'EMATOLOGIA - ODV



ORARIO

17:30 - 19:00

PRESSO MISERICORDIA LIDO DI CAMAIORE

IL PROCESSO DIAGNOSTICO

12 gennaio 2023

Medico ematologo

CHEMIO TERAPIA "OUT PATIENT"

02 febbraio 2023

Medico ematologo

CHEMIO TERAPIA "IN PATIENT"

02 marzo 2023

Medico ematologo

CHEMIO TERAPIA PAZIENTE ANZIANO

13 aprile 2023

Medico ematologo

ADATTAMENTO ALLA MALATTIA

04 maggio 2023

Psicologo

REMISSIONE DI MALATTIA

08 giugno 2023

Medico ematologo

IL TRAPIANTO

06 luglio 2023

Medico ematologo

LA MEDICINA INTEGRATA

07 settembre 2023

Medico ematologo

Medico oncologo

IL DOLORE

05 ottobre 2023

Medico anestesista

FINE VITA, HOSPICE

08 novembre 2023

Medico anestesista

ACCESSI VENOSI E IL CORPO

14 dicembre 2023

Medico anestesista

PSICHIATRIA

11 gennaio 2024

Medico psichiatra

I SERVIZI SANITARI SUL TERRITORIO

01 febbraio 2024

Direttore di zona Distretto Versilia



IN COLLABORAZIONE CON
U.O.S. EMATOLOGIA VERSILIA
U.O.C. PSICOLOGIA DI CONTINUITÀ



INGRESSO LIBERO

PER INFORMAZIONI MAIL

mg@bicardi.it

MISERICORDIA LIDO DI CAMAIORE

VIA DEL SECCO 81

55043, LIDO DI CAMAIORE

Gli incontri mensili per il ciclo di un anno trattano tutti argomenti diversi afferenti al percorso di malattia ematologica; ogni tema viene affrontato in una prospettiva integrata corpo - mente

I Giovedì si svolgono come una formazione di tipo circolare: gli argomenti vengono presentati dai relatori seduti in cerchio con gli uditori, in abiti civili, senza diapositive, favorendo la discussione e le domande da parte dei presenti

Il pubblico è composto da pazienti, familiari e volontari che partecipano da Gennaio agli incontri mensili dando un contributo essenziale con domande e interventi.

Il materiale discusso viene pubblicato sul sito dell'associazione Comitato Versilia per l'Ematologia e diventerà un opuscolo informativo per pazienti e familiari afferenti all' UOC Ematologia - Azienda Asl Toscana Nord Ovest

IL PROCESSO DIAGNOSTICO - 12 Gennaio 2023

Dott Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio
Dott Alessandro Stefanelli - Direttore UOS Ematologia Ospedale Versilia

Nella Mente:

Il Processo Diagnostico è l'intervallo di tempo tra la comparsa del sintomo e la definizione della diagnosi; è nella mente del paziente, un tempo interno abitato da pensieri, fantasie, emozioni, sentimenti di solitudine.

Il paziente si domanda se è un tempo utile o perso "si poteva fare di più...diverso...migliore...."

Il processo diagnostico ha le caratteristiche di un evento potenzialmente traumatico

L' impatto è su tutto il sistema: paziente, famiglia, rete sociale, sistema di presa in carico

Emozioni forti e pensieri ricorrenti sulla malattia sono inizialmente normali reazioni ad un evento abnorme

Eventuali psicopatologie (disturbi d' ansia, umore, dipendenze, altro....) devono essere diagnosticate e trattate da uno specialista (psicoterapeuta; psichiatra)

Nel Corpo:

. Che cosa significa fare una diagnosi, cosa accade nel tempo di attesa del paziente

La diagnosi è un processo complesso realizzato in multidisciplinarietà (chirurgo....radiologo....medico nucleare....), ma che comunque ha bisogno di un' "Artigiano che assembli tutte le varie competenze per arrivare al fine ad una definizione istologica che è l'elemento imprescindibile.

La precisione della diagnosi determina l'accuratezza del trattamento farmacologico;

il paziente dovrebbe essere guidato dal medico e reso partecipe in prima persona attraverso informazioni semplici e chiare, con autorevolezza; deve sapere di essere il centro del processo

Anche il medico seppur impegnato nel compito partecipa emotivamente con emozione, talvolta ansia, alla ricerca della diagnosi e della cura

. Se e quali le differenze nel processo diagnostico tra un paziente ricoverato ed uno ambulatoriale

Non ci sono differenze, l'iter è lo stesso.

L' urgenza della presa in carico e del trattamento di terapia è legata alla tipologia di malattia, sintomatologia e alla *compliance* del paziente. Alcune patologie hanno tempi che non sono urgenti

. Come e quando dovrebbe avvenire la comunicazione della diagnosi

La comunicazione della diagnosi avviene al momento della certezza, con gli esiti di tutti gli esami

Dalla prima visita con il paziente e i familiari il medico dovrebbe iniziare a costruire la relazione con cui sostenere la comunicazione della diagnosi e la *compliance* al trattamento terapeutico.

Riflessioni e criticità emersi nel dibattito tra tutti i presenti in sala:

- ✓ **lavoro in equipe: necessario alla presa in carico perché garantisce continuità ed efficienza, necessita di costante condivisione tra i membri del gruppo**
- ✓ **lavoro in equipe versus sentimenti di abbandono e precarietà del paziente in visita con diversi specialisti ematologi che inizialmente non conosce**

CHEMIOTERAPIA OUTPATIENT- 2 Febbraio 2023

Dott.ssa Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio

Dott.ssa Ilaria Bertaggia - UOS Ematologia Ospedale Versilia

Nella Mente:

A conclusione del processo diagnostico se viene valutata la necessità di un trattamento chemioterapico inizia un percorso articolato di presa in carico da parte del gruppo di lavoro dell' UOS di Ematologia

I vissuti che hanno accompagnato il paziente durante il processo diagnostico prendono forme differenti in base alla storia di vita personale, alle risorse individuali e alle caratteristiche della malattia diagnosticata

L' evento impatta su tutto il sistema familiare, rete sociale e gruppo di lavoro; tutte le differenti figure, professionali e non, partecipano apportando il loro contributo.

Emozioni forti e pensieri ricorrenti sulla malattia, che inizialmente possono essere state le normali reazioni ad un evento abnorme, si allentano nel primo grande momento di adattamento psichico che porta la persona a pensarsi e riorganizzarsi includendo nella vita la malattia..."l'intruso"

In questo delicato passaggio, è necessario prestare attenzione e saper discriminare tra disturbi da adattamento, sintomatologie traumatiche da stress ed altre psicopatologie (disturbi d' ansia, umore, dipendenze o altro) che laddove ipotizzati, devono essere diagnosticati e trattati inviando allo specialista (psicologo o psichiatra)

Nel Corpo:

. Che cosa significa essere un paziente in Day Hospital o Ambulatoriale

Il paziente in DH è un paziente che riceve una chemioterapia in regime di ricovero giornaliero, ma rientra al proprio domicilio. Il paziente ambulatoriale assume una terapia per via orale o è sottoposto a controlli periodici in relazione alla patologia di cui è affetto; nel caso di guarigione, alla necessità di monitoraggio.

. Come è possibile seguire e curare un paziente DH /A con la stessa attenzione di uno ricoverato

Il paziente ricoverato rimane a stretto contatto con il personale ospedaliero per 24 ore al giorno e la relazione che si crea è differente da quella in DH o ambulatorio, in entrambi i casi l'attenzione e la cura sono date dalla necessità clinica

. Il lavoro di equipe migliora o peggiora l'accuratezza della presa in carico del paziente

Il lavoro di equipe migliora l'accuratezza della presa in carico perché ogni professionista arricchisce la discussione e permette che il paziente si senta sempre " riconosciuto" durante il percorso.

. La dimensione domiciliare è una risorsa o una criticità nel percorso di malattia

La dimensione domiciliare è una risorsa in quanto il paziente vive il calore della propria casa e dei propri affetti, anche se a volte la dimensione domiciliare può essere una criticità in assenza di un tessuto familiare di sostegno. E' tra i compiti dell'equipe la valutazione delle risorse della rete di sostegno.

. Cosa succede alla fine dei cicli di terapia

Una volta finiti i cicli di terapia il paziente entra nel periodo di "follow-up (controllo)" per il quale esiste un tempo di adattamento psico-fisico.

. I pazienti DH/A possono diventare ricoverati e viceversa, chi li segue

Sì, un paziente in DH o ambulatoriale può essere ricoverato per vari motivi: cambiamento degli schemi terapeutici, ma anche per gli effetti collaterali delle terapie o per progressione di malattia.

. Quali sono le diverse terapie che si possono fare da paziente DH

Il paziente in DH, riceve terapie sotto-cute, infusioni chemioterapiche, immunoterapie, molte delle quali tossiche per il midollo osseo, motivo per cui l'emocromo, viene ripetuto anche a distanza della terapia per valutare con precisione alcuni parametri del sangue la cui normalità è necessaria per poter eseguire le terapie.

. Il trapianto, è sempre indicato?

Il paziente può necessitare di un trapianto che è una delle opzioni terapeutiche a disposizione. Ci sono due tipi di trapianto: allogenico e autologo. In quello allogenico il donatore è esterno, può essere un familiare o un donatore preso dalla lista dei donatori, indicato per alcune patologie e praticabile fino a 65/70 anni. L' autologo, per cui viene eseguita una raccolta delle cellule staminali del paziente stesso, è fondamentalmente un consolidamento di una remissione. I centri trapianto in Toscana sono: Pisa, Firenze, Siena.

Riflessioni e criticità emersi dal dibattito tra tutti i presenti in sala:

- ✓ gestione del tempo in sala d' attesa per il paziente ambulatoriale e day hospital
- ✓ sistema di numerazione per le chiamate confusionario.

CHEMIOTERAPIA – Ricovero in Reparto - 02 Marzo 2023
Dott Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio
Dott Federico Simonetti - UOS Ematologia Ospedale Versilia

Nella Mente:

Il ricovero ospedaliero è un evento che modifica profondamente la routine e la vita del paziente. Che sia per definire una diagnosi, per somministrare una terapia per un aggravamento delle condizioni di salute, in ogni caso la persona vive un allontanamento dalle risorse affettive e dalla rete di sostegno. La giornata viene ritmata dall'agenda di lavoro del reparto, gli accessi esterni sono regolamentati, ci sono norme igieniche e alimentari precise, le stanze sono a bassa carica microbica e affettivamente sterili.

L'uscita dalla propria stanza solitamente non è consentita, questo implica scarsa possibilità di movimento per il corpo e sofferenza specialmente in soggetti giovani e attivi.

Eventuali sintomi fisici influenzano il tono dell'umore e lo stile di pensiero e possono slatentizzare stati psicopatologici progressivi.

Infine l'isolamento (*SIS-social isolation stress*) genera alterazioni della neurochimica cerebrale aumentando i fattori di rischio e fragilità psichica.

Nel Corpo:

. Come avviene la decisione di ricoverare un paziente?

Un paziente viene ricoverato solo quando è strettamente necessario

Ci sono due tipologie di ricovero: quello urgente e quello ordinario; il primo per pazienti non ancora diagnosticati in cui si sospetta una patologia ematologica acuta, per complicanze di malattia o per trattamenti non gestibili a livello ambulatoriale

Il secondo definito ordinario è per terapie non somministrabili in regime di degenza giornaliera (infusione di farmaco in 12/24 ore, alte dosi di chemioterapici con monitoraggio frequente nell'arco della giornata)

. Quanto dura un ricovero?

La durata è variabile e dipende dal tipo di protocollo farmacologico e dalla risposta che il corpo dà nell'arco del tempo; in media possiamo dire che nell'Azienda Toscana Nord Ovest la durata è di 21/27 giorni con punte di due mesi per le complicanze, in ogni caso i pazienti sono isolati.

. Perché e a quale regolamento comportamentale devono attenersi i pazienti e i familiari in visita?

Le camere in cui avviene il ricovero sono definite "camere a bassa carica microbica", sono necessarie per ridurre al minimo il rischio infettivo.

La Bassa Carica Microbica ambientale viene mantenuta attraverso:

-un sistema di condizionamento ad alta efficienza che filtra e purifica l'aria tramite filtri assoluti e mantiene costantemente una pressione positiva all'interno della stanza, controlla la temperatura ambientale e garantisce un elevato numero di ricambi/ora di aria (solo in BCM);

-la chiusura costante di porte e finestre (le finestre sono chiuse a chiave per evitare che un'apertura accidentale determini l'ingresso in stanza di aria non filtrata);

-appositi filtri antibatterici collocati nella doccia dei bagni e nei lavandini per la filtrazione dell'acqua;

-procedure specifiche di pulizia e disinfezione;

-procedure specifiche per l'ingresso nella stanza, dei materiali e delle persone;

-rigorose norme di anti sepsi osservate dagli operatori.

Il paziente viene educato a delle regole comportamentali per la sua stessa tutela: igiene personale, cambio frequente degli indumenti, gestione degli oggetti nella stanza

Il paziente può portare all'interno della stanza solo tutto ciò che può essere disinfettato, quindi, tutte quelle cose che non siano a rischio infettivo. (Tablet, libri, computer, puzzle, ricamo, ferri da maglia, ecc...)

Anche gli accessi dei visitatori sono regolamentati per questioni di igiene: sono previsti due orari di visita al giorno per un totale di tre ore; i visitatori devono essere in salute e rispettare codici di abbigliamento all'ingresso del reparto: lavare le mani secondo le indicazioni ministeriali, indossare il camice e i copri scarpe, la cuffia sterili monouso

. Come e quando i familiari vengono informati sulla salute del paziente dal personale medico

Il personale medico è deputato a dare informazioni ma non è tenuto ad informare i familiari se non previo consenso del paziente; tutte le informazioni cliniche sullo stato di salute vengono date alla presenza del paziente

. Alterazioni del gusto, nausea, alimentazione: limiti e comportamenti durante il ricovero

Alcuni pazienti sviluppano, a causa dei farmaci chemioterapici, alcuni effetti collaterali come ad esempio la dissenteria e/o il vomito/alterazione del gusto legati a mucositi a più livelli dell'apparato gastro-enterico

Sono consentiti degli alimenti non ospedalieri, comprendendo le difficoltà date dalla chemioterapia ma il cibo deve essere cotto e monoporzione per evitare rischi di batteri e germi.

. La dimissione: quale percorso sanitario e assistenziale, si apre per il paziente e la famiglia?

Al momento della dimissione il medico di reparto consegna al paziente la lettera di dimissione che è la sintesi di tutti i trattamenti farmacologici e degli esami effettuati durante il ricovero e che indica i successivi appuntamenti presso il reparto di ematologia. In quel momento il medico fornisce al paziente spiegazioni sugli aspetti comportamentali post dimissione – esposizione raggi solari, esposizione fonti di contagio, alimentazione, aspetti relazionali di vita quotidiana -

Dopo la dimissione il paziente diventa di pertinenza del medico di medicina generale che dovrà occuparsi del suo assistito in parallelo al percorso ematologico ospedaliero.

. Cosa sono i farmaci “target”?

Sono farmaci non chemioterapici molto spesso utilizzati attualmente per le cure.

Che agiscono in modo più specifico sui recettori delle cellule tumorali e di conseguenza agiscono in modo mirato causando minori effetti collaterali

Riflessioni e criticità emersi nel dibattito tra tutti i presenti in sala:

- ✓ **dopo le dimissioni il paziente, che non è più di pertinenza dell'ospedale, si sente spaesato; difficoltà nella continuità ospedale – territorio**
- ✓ **l'importanza del lavoro sinergico tra psicologo ed ematologo**

IL PAZIENTE ANZIANO - 13 Aprile 2023

Dott Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio

Dott.ssa Lucia Loni - UOS Ematologia Ospedale Versilia

Nella Mente:

Quando un anziano viene ricoverato in ospedale, per garantire una presa in carico efficace e finalizzata al mantenimento della qualità della vita, gli operatori sanitari devono fare i conti con le caratteristiche di questa fase della vita. La multimorbilità, la polifarmacia, la fragilità definiscono la complessità del paziente anziano

Oltre alla somma di più malattie ci sono altre caratteristiche come l'età, la fragilità e lo stato di salute in generale. Le malattie interagiscono con le diverse caratteristiche fisiologiche, psicologiche ma anche socio-economiche, ambientali, culturali del paziente rendendolo un paziente "complesso".

Quando paziente anziano arriva in ospedale e il nostro compito è quello di evitare che diventi ancora più fragile in seguito al ricovero. Quello che succede in genere, purtroppo, è che l'anziano diventa più dipendente dagli altri, tanto che spesso passa direttamente dall'ospedale alla casa di riposo. Un anziano ricoverato generalmente viene tenuto a letto perché è più facile da gestire, si evita il rischio di cadute. In breve tempo si riscontra una perdita nutrizionale, disorientamento, sindromi da allettamento... più rimane in ospedale più "perde di stoffa".

Nel Corpo:

. Definizione di paziente anziano

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS; World Health Organization-WHO) definisce i 65 anni come età di passaggio alla condizione di "anziano", mentre le Nazioni Unite (United Nation, UN) si collocano sui 60 anni, considerando aree geografiche svantaggiate per bassa aspettativa di vita alla nascita (WHO, 2002). in generale viene considerata "terza età" quella dai 65, ma vista l'aspettativa di vita media e le condizioni di salute si tende ormai ad aggiungere una quarta età e a definire anziano la persona dopo i 75 anni

. Cosa sono le scale geriatriche di valutazione

Da quando è stata definita la Valutazione MultiDimensionale (VMD) ha radicalmente modificato l'approccio geriatrico al paziente, sia in ambito sanitario che assistenziale.

In pratica la Valutazione MultiDimensionale del Paziente Anziano consiste nell'utilizzo di varie Scale di Valutazione Validate, ognuna delle quali studia una apposita funzione del Paziente, ricordando che quando si deve valutare un Anziano devono essere considerati agli aspetti fisici, psichici e funzionali, ma anche quelli economici, sociali e relazionali.

Gli scopi e le caratteristiche della V.M.D. sono di arrivare ad una conoscenza dell'anziano sotto diversi punti di vista (o funzioni), nel determinare le sue necessità di tipo sanitario, assistenziale e sociale, nel consolidare un metodo di lavoro, nel misurare (soprattutto nel tempo) i risultati di un intervento, nell'offrire un linguaggio comune tra professionisti diversi, nell'individuare gruppi a rischio, nell'individuare il più appropriato luogo di cura e nel tradurre i bisogni assistenziali in organizzazione. Le aree principali di interesse della Valutazione MultiDimensionale sono soprattutto: la salute fisica, la salute psichico-affettiva, lo stato cognitivo, le capacità funzionali, i fattori sociali e quelli ambientali, nonché la valutazione del rischio per cadute, lesioni da pressione, malnutrizione, depressione, non dimissibilità per motivi medici ecc. A tal modo i risultati ottenuti (specie se numerici) possono essere utilizzati come veri e propri Indicatori di Outcome.

. Che cosa si intende per anziano fragile, quali i segni di fragilità da ricercare

Nella letteratura scientifica l'anziano fragile è definito come un soggetto di età avanzata o molto avanzata, affetto da multiple patologie croniche, nel quale sono spesso coesistenti problematiche di

tipo socio-economico, quali soprattutto solitudine e povertà.

. Che cosa si intende per FIT

PAZIENTE FIT: non presenta disabilità o comorbidità e quindi candidato ad un trattamento standard
□ PAZIENTE “UNFIT/VULNERABLE” : presenta diverse comorbidità, e/o una disabilità e/o una sindrome geriatrica candidato a trattamenti adeguati alle condizioni cliniche generali, con lo scopo di migliorare la qualità di vita □ PAZIENTE UNFIT/FRAIL : non rientra nelle prime due categorie e può giovare di un trattamento personalizzato che ha come scopo sia di migliorare la sopravvivenza che la qualità di vita

. Storia della geriatria

La geriatria (dal greco γέρων, "vecchio, anziano" e ἰατρεία, "cura") è una disciplina medica che studia le malattie dell'anziano e le loro conseguenze disabilitanti, con l'obiettivo fondamentale di ritardare il declino funzionale e mentale, mantenendo l'autosufficienza e la miglior qualità di vita possibile

La gerontologia, di cui la geriatria è una branca, cerca di identificare i meccanismi biologici dell'invecchiamento e della senescenza, oltre agli aspetti sociali e psicologici che si verificano nella terza età, e che sono in grado di influenzare direttamente lo stato di salute e l'insorgenza delle malattie tipiche della persona anziana.

. Specificità della presa in carico dell'anziano in ematologia

per ogni fascia di età la presa in carico e la terapia sono cucite su misura sul paziente, nel caso dell'anziano in modo ancora più dettagliato perché è necessario valutare la presenza di più patologie e soprattutto gli effetti collaterali della terapia in relazione alle risorse fisiche e sociali e ai tempi di recupero

. Che cosa significa Riserva Midollare

E' la parte di midollo ancora funzionante; attività fisica, idratazione e alimentazione aiutano e mantenere il funzionamento della riserva midollare

. Quali possono essere le difficoltà durante un ricovero e come intervenire

Il paziente anziano è spesso disorientato per il distacco dalla famiglia, la rottura della routine e la lontananza dall'ambiente rassicurante e noto di casa: è fondamentale per questi pazienti l'assistenza multidisciplinare durante il ricovero e l'accessibilità della rete familiare

ADATTAMENTO ALLA MALATTIA - 2 Maggio 2023

Dott.ssa Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio-Ospedale Versilia

Dott.ssa Simona Ceccanti - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio- Ospedale Livorno

Tra Mente e Corpo:

. **In quale stato psicologico si trova la persona nel momento della diagnosi?** la diagnosi di malattia mette la persona in un tempo “sospeso” che attraversa la vita del paziente e dei suoi familiari. Per il paziente l’evento malattia ha un effetto di potenziale traumatico con la conseguenza di problemi nella sfera dell’identità, del progetto di vita, dell’adattamento, del recupero delle risorse e del ritorno alla normalità, oltre al confronto con la tematica della perdita e della morte. Per i familiari questa esperienza comporta ripercussioni diverse a seconda della tappa del ciclo vitale (coppia, figli, genitori, ecc).

. **Che cosa significa adattarsi come concetto psicologico:** Secondo McLean, che ha sviluppato questo modello, il cervello umano sarebbe un sistema a tre strati, che da una parte lavorano come un’unica unità coordinata, ma allo stesso tempo ogni area ha un suo modo di recepire ed elaborare le informazioni provenienti dal mondo intorno a noi.

Il primo strato, il più profondo e il più antico, rappresenterebbe la nostra eredità rettiliana. Questa parte controlla le funzioni vitali: dal respiro al battito cardiaco, dalla temperatura corporea a quel che solitamente chiamiamo istinto, inclusi comportamenti legati alla territorialità. Sono le operazioni di base di un cervello, attive senza bisogno del pensiero o della volontarietà. Esso è anche responsabile delle risposte istintive a stress e traumi: attacco, fuga, congelamento (freezing), simulazione di morte, grido di aiuto.

Il secondo strato è il cervello limbico, dove ha sede l’area in cui vengono elaborate le emozioni. Questo strato si è costituito nel corso dell’evoluzione per aumentare le probabilità di sopravvivenza dei mammiferi, che, a differenza dei rettili, vivono in branco: non a caso i mammiferi sono animali che si prendono cura della prole, si proteggono nel branco con la vicinanza, e creano gruppi e società gerarchizzate per una migliore gestione delle necessità utili per sopravvivere.

L’ultima tappa evolutiva sarebbe rappresentata dal terzo strato, la neocorteccia: grazie a questo strato possiamo dare significato alla nostra esistenza e condividere i significati di quello che ci accade con gli altri. La neocorteccia si sviluppa fino ai vent’anni circa. Essa si divide negli emisferi (le due “metà” in cui è diviso il nostro cervello) destro e sinistro. Quello destro è considerato quello più creativo, intuitivo ed artistico. L’emisfero sinistro è più razionale, logico e sede delle abilità linguistiche.

Queste tre sezioni del cervello presentano molte differenze strutturali e chimiche, ma nonostante ciò esse devono collaborare tra di loro e funzionare tutte e tre insieme, comportandosi proprio come un cervello unico. Quando questo non accade e abbiamo la prevalenza di uno strato sull’altro la persona può sentirsi non in equilibrio oppure sentirsi “bloccata” oppure costantemente “attivato” come se si vivesse in costante pericolo, anche quando questo non è presente.

Prendere confidenza con questi sistemi ci permette di dare senso ai sintomi provati e che apparentemente non hanno significato: per esempio posso sentire un enorme disagio in un luogo affollato oppure mentre vado in macchina senza che vi sia un apparente motivo.

Rileggere i segnali corporei è una via molto potente per recuperare la sicurezza: senza sicurezza non c’è relazione e possibilità di costruire un pensiero perché il nostro corpo è impegnato nella sopravvivenza e non può “dedicare” energie a funzioni considerate secondarie come la memoria o il ragionamento.

In sintesi...

A. rettiliano (difesa primitiva), ____ attacco fuga /rabbia frustrazione

B. emozionale (accudimento emozioni) ____ emozioni collegate istinti

C. funzioni superiori cognitive, immagini del sé e identità. Se prevale un pensiero rigido, giudicante e non accogliente è molto difficile adattarsi

. **Cosa significa adattarsi nel concreto del quotidiano:** significa accettare, fare i conti con la quotidianità del corpo che cambia e della persona che ha desideri e bisogni che sono compressi tra i ritmi delle visite, dei ricoveri e dei sintomi, delle emozioni. Significa adattare e riscrivere

. **Ci sono delle emozioni giuste o sbagliate, quali quelle che aiutano e quelle meno:** le emozioni riguardano il sentire, sono quindi tutte vere e autentiche, tutte valide. Quello che è difficile da umani è gestire il rapporto tra pensiero emozione, difficile sentire senza commentare dentro di noi e attribuire un giudizio ai vissuti

. **Le reazioni e i pensieri dopo la diagnosi e durante i trattamenti vanno tutti bene ?** “Radio Londra” ognuno di noi è immerso in un flusso costante di pensiero, involontario e ininterrotto, tra questi alcuni per noi rilevanti catturano la nostra attenzione. Quando si verificano dei *loop* di pensiero (pensieri ricorrenti bloccati) sono spesso dei tentativi di mettere in atto una forma di controllo mentale, di controllo del pericolo che però produce solitamente stati di ansia depressione e sofferenza

. **E' normale a volte sentire il corpo nemico o traditore o brutto:** sì, la relazione con il corpo che si ammala è complessa e può capitare di viverlo in modo giudicante o conflittuale

. **Come si fa a parlarne con i familiari, e il gioco del proteggersi a vicenda e quanto ci fa bene o meno farlo:** la condivisione con il sistema famiglia è fondamentale, perché la malattia è un evento che colpisce tutti i suoi membri, specialmente nel caso di figli e nipoti minorenni è fondamentale porre attenzione al coinvolgimento dei bambini come fattore di prevenzione all'insorgenza di disagi successivi. Lo psicologo si occupa anche di questo, di partecipare a un percorso educativo al fine di rendere fluida la comunicazione non solo tra utenti e operatori ma anche all'interno dei sistemi familiari del paziente

. **Quando devo chiedere e come una consulenza con lo psicologo:** il livello di sofferenza psicologica non è proporzionale alla gravità di malattia, si chiede aiuto quando “è troppo” da gestire

Riflessioni e criticità emersi nel dibattito tra tutti i presenti in sala:

- ✓ **la presa in carico del paziente da parte dello psicologo potrebbe iniziare dalla diagnosi per tutti i pazienti?**
- ✓ **come si spegne il pensiero disfunzionale? (un pensiero che resta fisso nella mente e genera malessere costante)**
- ✓ **il percorso psicologico è un dialogo in cui si costruisce un significato al tempo della malattia**

REMISSIONE DI MALATTIA - 8 Giugno 2023

Dott.ssa Francesca Dazzi - Psicologa UOC Continuità Ospedale Territorio

Dott. ssa Bianca Mecacci- Ematologa UOS Ematologia Ospedale Versilia

Nella mente:

durante la remissione di malattia il paziente si sottopone a controlli periodici secondo criteri e modalità definite da protocolli, senza assunzione di farmaci chemioterapici

Questo tempo è caratterizzato da un cambio di presa in carico da parte dei Servizi, visite e controlli meno frequenti che possono generare allerta o disorientamento

E' importante sapere che i tempi di adattamento psichici sono individuali, che la rottura della routine è accaduta improvvisamente a seguito di un evento potenzialmente traumatico e che il rientro nella quotidianità, sebbene a lungo desiderato, avviene gradualmente

La presa di consapevolezza della fine di un percorso di terapia è un processo, necessita di un tempo in cui riprendere la quotidianità, le abitudini, le relazioni e la fiducia verso il proprio corpo che è stato attraversato dalla malattia

Come ci vuole un tempo ad entrare nella malattia, così ci vuole un tempo per uscire dalla malattia

Nel corpo:

. Cosa significa remissione di malattia e intervallo libero di malattia?

Remissione significa che non ci sono segni di malattia nei risultati degli esami specifici effettuati.

Il termine “remissione” per neoplasia indica l’assenza di segni che indicano che la malattia è in atto (“remissione completa”). Quando invece il volume del tumore si è ridotto per effetto delle cure effettuate, la persona non accusa sintomi e non necessita di ulteriore trattamento, la remissione si definisce parziale.

Intervallo libero di malattia è il periodo di tempo dalla scomparsa della malattia.

La “sopravvivenza senza malattia” o “libera da malattia” in medicina è il periodo di tempo tra il momento del trattamento – in cui il paziente non presenta malattia – fino al momento della sua ricomparsa.

. Se sono in remissione devo continuare a fare esami di controllo? Quali controlli sono indicati e con quali tempistiche?

Sì, anche durante il periodo chiamato remissione il paziente continua a ripetere gli esami di controllo prescritti dal medico, cambia la frequenza che diviene sempre più dilatata nel tempo, per esempio l’emocromo che durante la terapia era settimanale può prendere frequenza semestrale.

Questo permette di monitorare in modo costante la salute del paziente e prevenire eventuali riprese della malattia

. I sono percorsi strutturati predefiniti o vanno ideati sul paziente?

I controlli, quindi i tipi specifici di esame e le tempistiche sono definiti da protocolli che possono variare per patologia

. Deve occuparsi il paziente di prenotare l'esame?

Il paziente in *follow up*, cioè in remissione che al momento non è sottoposto a terapie prenota gli esami di controllo con il medico di medicina generale

. La malattia può tornare?

Sì, è possibile che la malattia riprenda; gli esami di controllo hanno l’obiettivo di monitorare per

intervenire tempestivamente nelle cure

. Si smette mai di venire in ospedale?

Si certo, le visite e i controlli si diradano nel tempo così come gli accessi in ospedale

. Quando capisco che ho chiuso con l'ematologia?

La guarigione solitamente viene considerata tale dopo almeno 5 anni mentre passati 10 anni dalla malattia possiamo dire di esserne usciti.

. Perché devo tenere picc o port?

Per la somministrazione di farmaci a medio-lungo termine; quindi la rimozione di questi accessi venosi avviene quando è ragionevole ritenere che non saranno più necessari, nel caso del port dopo due anni dalla remissione

Riflessioni e criticità emersi nel dibattito tra tutti i presenti in sala:

- ✓ difficoltà ad avere gli appuntamenti per gli esami prescritti rimanendo nelle tempistiche per i controlli successivi
- ✓ difficoltà a contattare il proprio medico curante come riferimento sanitario territoriale e per il rilascio delle richieste relative ai controlli
- ✓ vissuti di insicurezza trovando medici specialisti differenti che seguono il percorso in remissione
- ✓ emozioni e sentimenti ambivalenti al momento della remissione: gioia, incredulità, paura, smarrimento
- ✓ mancanza di informazione adeguata e di conoscenza delle risorse e dei percorsi di accesso ai servizi in vari momenti del percorso di malattia
- ✓ vissuti di impotenza profonda e di rabbia quando il sistema burocratico-amministrativo e la comunicazione si pongono come ostacolo alla persona e non come strumento di accesso ai servizi;
questi casi permangono anche dopo molto tempo sentimenti irrisolti e di angoscia
- ✓ vissuti e sentimenti di fragilità e paura che non permettono al paziente di orientarsi e proteggersi durante la malattia, necessità di coinvolgimento di figure di supporto come familiari, care givers e volontari che possano sostenere e dare ascolto nel labirinto dei percorsi burocratici



*Grazie :-)
per la collaborazione*

*UOC Ematologia
UOC Psicologia di Continuità
Comitato Versilia per l'Ematologia ODV*

