



Associazione Italiana
Pazienti Sindrome Mielodisplastica

X FORUM NAZIONALE AIPaSiM

SINDROMI MIELODISPLASTICHE GLI EMATOLOGI DELLA
RETE EMATOLOGICA PUGLIESE (REP) INCONTRANO I PAZIENTI

IL RUOLO DELLO PSICOLOGO

Dott.ssa Imma Ignomiriello

Psicologa Psicoterapeuta Psico-oncologa



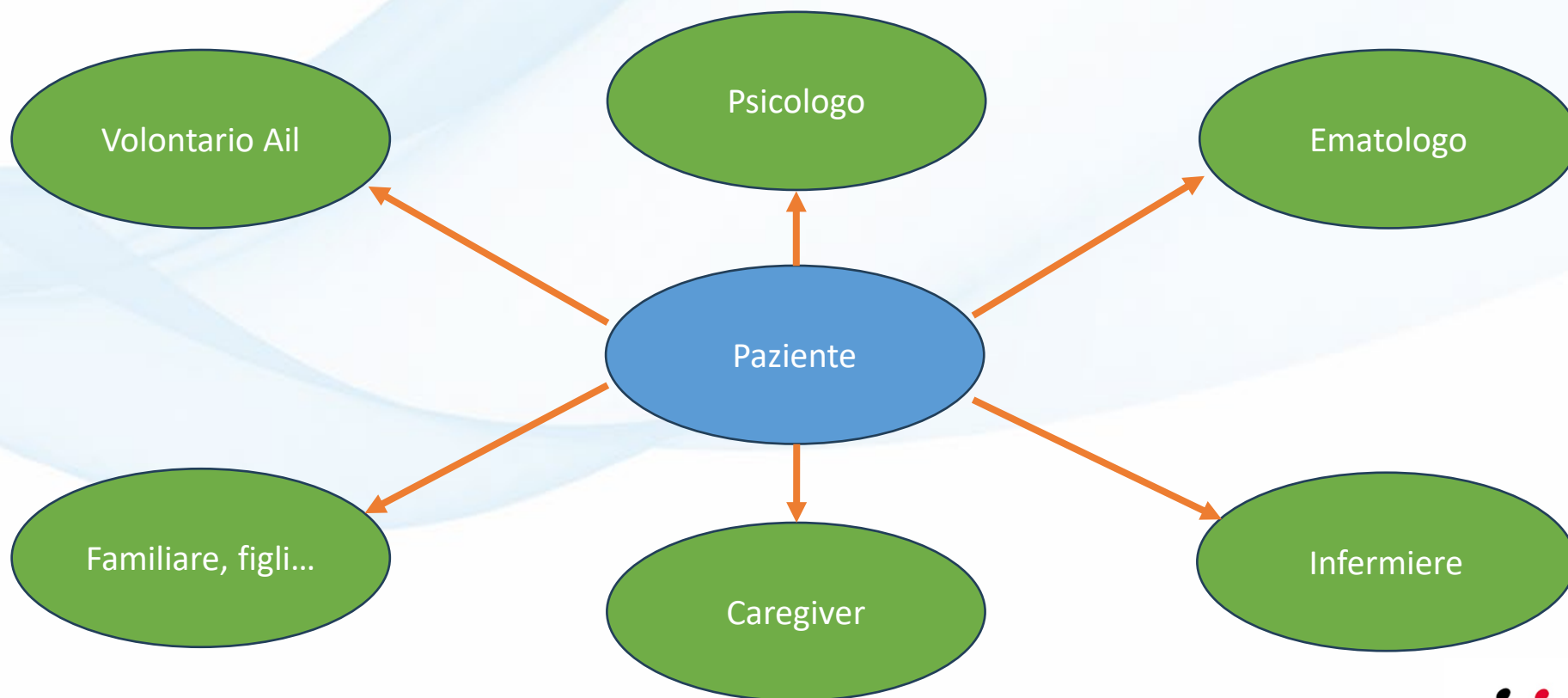
ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

SINDROMI MIELODISPLASTICHE

Gli Ematologi della Rete Ematologica Pugliese Incontrano i Pazienti

Bari, 3 febbraio 2024

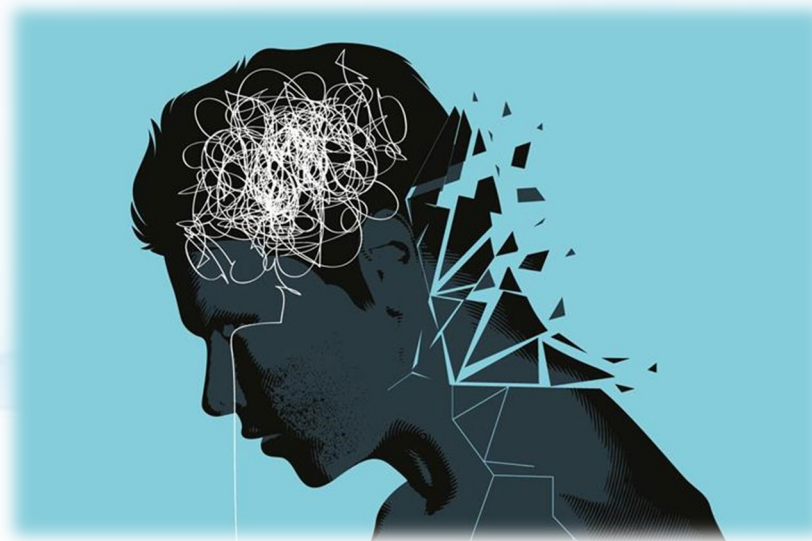
Il ruolo dello psicologo



Il ruolo dello psicologo

Il primo impatto con la malattia si accompagna generalmente nel paziente a vissuti di:

- **angoscia;**
- **paura;**
- **rabbia;**
- **tristezza;**
- **senso di isolamento.**



Le reazioni psico-emotive sono uniche e possono essere differenti da una persona all'altra.

Il ruolo dello psicologo

Le modalità reattive del paziente sono correlate a:

- **abituale stile di vita** nell'affrontare difficoltà e problemi;
- **caratteristiche di personalità** e dall'atteggiamento verso il mondo (pessimista, realista, ottimista);
- **elaborazione e valutazione delle informazioni ricevute sulla malattia;**
- **alleanza medico-paziente.**

Il ruolo dello psicologo

I pazienti e i loro familiari si confrontano con risposte emozionali e comportamentali che possono essere incluse in un percorso caratterizzato da cinque stadi:

- **negazione e isolamento;**
- **rabbia;**
- **contrattazione;**
- **depressione;**
- **accettazione.**



Il ruolo dello psicologo

- Vivere con una malattia rara ha importanti ripercussioni psicologiche, in quanto impatta su ogni aspetto della vita e su numerose scelte e decisioni, dal lavoro, al tempo libero, alle relazioni personali.
- La persona che vive con una malattia, qualsiasi essa sia, subisce una distanza, una perdita di importanza e di indipendenza.
- La malattia occupa uno **spazio** e un **tempo**.
- È dunque auspicabile sempre più un approccio olistico al paziente che guardi alla malattia senza tralasciare le **fragilità**, le **debolezze** ed i **bisogni** della persona.

Il supporto psicologico

Gli obiettivi di un intervento psicologico sono:

- **contenere il disagio emozionale dovuto alle limitazioni fisiche;**
- **favorire la convivenza con la malattia e un'adeguata compliance ai trattamenti previsti.**

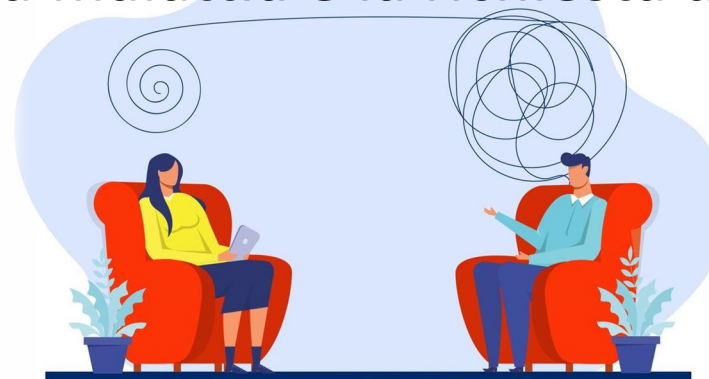
L'intervento psicologico richiede una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia, in quanto la malattia coinvolge tutti i membri del nucleo familiare.

L'adattamento emozionale del paziente risulta fortemente influenzato dalle risposte emozionali e comportamentali di chi si prende cura di lui.

Il supporto psicologico

Il supporto psicologico permette di:

- **riconoscere, comprendere e gestire le reazioni psicologiche proprie;**
- **favorire il superamento del senso di impotenza, di colpa e di inadeguatezza;**
- **rinforzare e potenziare le abilità residue del paziente;**
- **promuovere l'accettazione della malattia e la richiesta aiuto;**
- **evitare l'isolamento sociale.**



Accettazione e convivenza

Una domanda frequente: «**Com'è possibile che tutto questo stia capitando a me?**». «**Perché proprio questa malattia?**».

E' importante allora trasformare la domanda «**Perché a me?**» in «**Che cosa posso fare adesso?**».

E' un passaggio che richiede tempo, energia e attaccamento alla vita.

E' dunque possibile ma anche estremamente faticoso, arrivare a «convivere» con la malattia e le limitazioni che ne conseguono, nella ricerca di un costante equilibrio tra ciò che «**sono, sento, so**» e ciò che «**posso ancora fare, come lo posso fare**».

La consapevolezza della malattia è un delicato percorso evolutivo e per questo va favorita con gradualità in base alle caratteristiche emotive e cognitive del paziente.



Accettazione e convivenza

Ma «**accettazione**» cosa significa?

- L'**accettazione** può essere **passiva** quando domina la rassegnazione, ci si sente sconfitti e si rinuncia a reagire, quando prende il sopravvento un atteggiamento di totale rifiuto della propria condizione.
- L'**accettazione attiva** quando il paziente pur riconoscendo la presenza della malattia, rifiuta di sentirsi malato e si impegna a mantenere il più possibile il proprio stile di vita. Tale accettazione permette una migliore qualità della vita quotidiana e rinforza al massimo le sue capacità.

Malattia cronica e resilienza

- Un buon adattamento alla malattia, da un punto di vista psicologico, comporta innanzitutto il **riconoscimento** e **l'elaborazione** dei vissuti di rabbia, tristezza e paura che spesso accompagnano la nuova diagnosi. Si tratta di reazioni assolutamente comuni e normali che meritano tuttavia una adeguata attenzione affinché siano emozioni transitorie e non si strutturino come uno stato affettivo permanente e duraturo .
- Il sopraggiungere di una malattia cronica rappresenta un evento né scelto né desiderato, che costituisce un disequilibrio esistenziale, una rottura che introduce l'incertezza.
- La malattia cronica mette di fronte alla limitatezza dell'essere umano. Il senso che si attribuisce alla vita è messo in discussione nel momento in cui l'individuo vede la malattia come minaccia alla realizzazione di propri progetti, all'adempimento di alcuni compiti e ruoli, al raggiungimento di obiettivi in ambito professionale, familiare, affettivo.

Malattia cronica e resilienza

Vivere con la malattia cronica rappresenta un grande impegno per i pazienti e i loro familiari. Un impegno sostenuto quotidianamente a causa di ciò che la malattia richiede in termini di necessità di cura, ma anche per il carico emotivo che è implicito nel vivere la cronicità. Sono presenti, infatti, importanti vissuti che affaticano la costruzione personale e condizionano negativamente la qualità della vita. Tra questi il senso della diversità, della precarietà e dell'impotenza di fronte a quanto la malattia richiede in termini di interventi terapeutici e controlli sanitari.

La convivenza con una malattia cronica

Convivere con una malattia cronica vuol dire:

- non poter condurre una vita del tutto normale; accettare il pensiero di una “diversa normalità”;
- percepire i propri limiti di fronte a determinate situazioni, assumere continuativamente farmaci, seguire terapie specifiche e, cosa ancor più estenuante, sottoporsi a controlli medici continui e ripetuti;
- avere la consapevolezza di essere costantemente a rischio.

Tutto questo genera una sensazione continua di precarietà e di incertezza rispetto al presente e al futuro. Sensazione che si ripercuote sul benessere psichico della persona che, spesso, vive male questa condizione e tende ad isolarsi e ad essere isolato.

La convivenza con una malattia cronica

Una persona con una malattia cronica si trova di fronte alla consapevolezza di un **dopo** diverso dal **prima**; se vuole vivere in modo consapevole capisce che la prima cosa da fare è **conoscere la propria malattia** e, cosa non facile, **ridimensionare le proprie possibilità**: inutile voler a tutti i costi comportarsi come se niente fosse successo. Riconoscere i propri limiti è molto doloroso.

Il paziente attraverso colloqui con lo psicologico prova a:

- accettare la nuova realtà;
- ristrutturare le proprie risorse;
- ridefinire il senso della propria vita.



Decorso clinico della SMD e QoL

- **QoL e Anemia**

Durante il corso della SMD, circa il 90% dei pazienti presenta anemia che influisce negativamente sulla QoL, indipendentemente dal rischio prognostico. Per la maggior parte dei casi con anemia severa, la terapia di supporto, soprattutto la trasfusioni di emazie, rimane l'opzione terapeutica principale.

Le trasfusioni si associano ad una peggiore QoL fisica e sociale.

- **QoL e Piastrinopenia**

Il rischio emorragico conseguente alla piastrinopenia severa incide sull'emotività del paziente, induce paura per il pericolo di vita associato, limitazioni funzionali, e disturbi legati agli eventi emorragici acuti o cronici e agli inestetismi cutanei (petecchie, ematomi).

- **QoL e Neutropenia**

La neutropenia grave può essere complicata da infezioni croniche o acute, possono richiedere ricovero in ambiente ospedaliero. Oltre alla paura dell'evento infettivo, il paziente neutropenico è spesso costretto all'isolamento sociale.

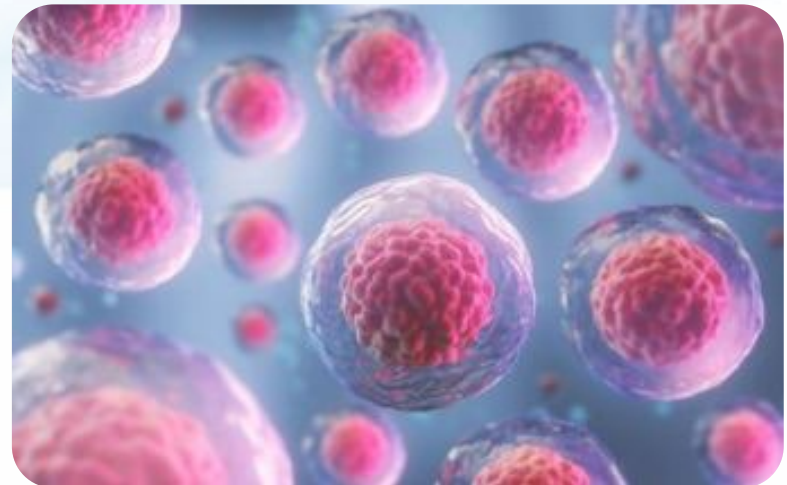
Trattamenti per le sindromi mielodisplastiche

Il trattamento varia in base al tipo di sindrome, dell'età del paziente e dello stato di salute. Un tipo di trattamento è il **trapianto di midollo osseo**.

Il compito dello psicologo è di aiutare il paziente, familiari e operatori sanitari nella fase pre-trapianto e post-trapianto.

Il trapianto si configura come un processo fatto di diverse tappe:

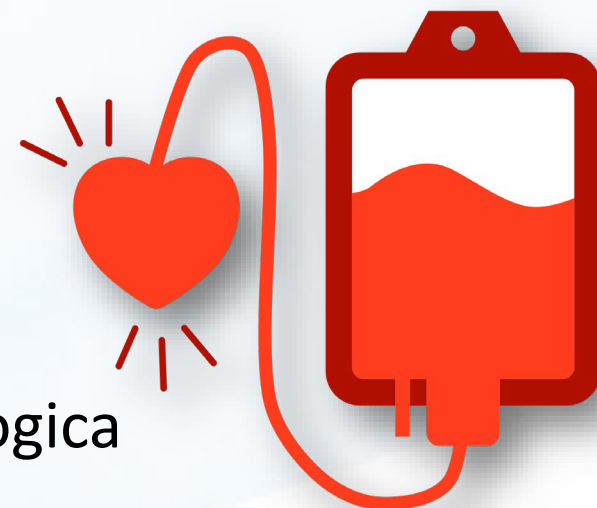
- **insorgenza di malattia**
- **comunicazione della necessità di trapianto**
- **inserimento in lista d'attesa**
- **trapianto**
- **ritorno a casa**
- **dopo il trapianto**



Trattamenti per le sindromi mielodisplastiche

IL TRAPIANTO

- Condizione di estrema fragilità fisica e psicologica
- “Affidarsi” agli operatori sanitari
- Vissuti di regressione (ospedalizzazione, isolamento..) e di dipendenza (dagli operatori sanitari, dai macchinari, dalle terapie)



Trattamenti per le sindromi mielodisplastiche

DOPO IL TRAPIANTO

- Graduale processo di “adattamento” alla nuova condizione
- Visite di controllo, assunzione delle terapie, dieta e stile di vita

Nel post-trapianto, questioni relative all'immagine di sé, pensieri rispetto al donatore, l'ansia di reinserirsi nella vita sociale, familiare e lavorativa, associate al regime terapeutico del follow-up, che nei primi periodi è piuttosto rigido, possono causare , nei soggetti più fragili, reazioni emotive che interferiscono con l'andamento clinico e con la qualità di vita.

Trattamenti per le sindromi mielodisplastiche

I FAMILIARI

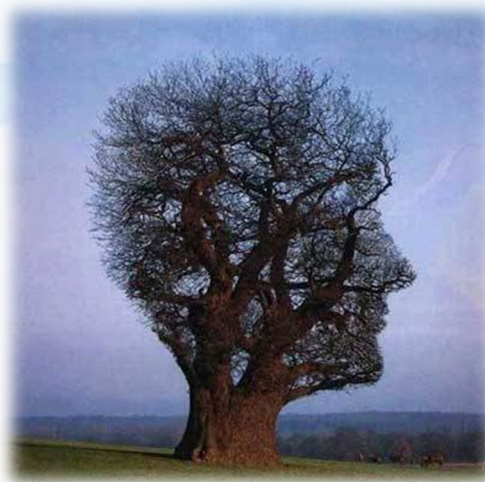
- ruolo di sostegno e supporto fondamentale;
- elemento di continuità (tra prima e dopo, tra dentro e fuori);
- spesso si fanno carico della parte emotiva che il paziente non potrebbe gestire;
- timori di un possibile rigetto o di complicanze.



Il paziente con mielodisplasia necessita di una **comprensione empatica** dalla parte delle persone vicine, del personale medico. **Sentirsi ascoltati, trovare comprensione e accoglienza, possono fare la differenza nell'accompagnare una persona costretta dalle circostanze della vita a limitare le proprie aspettative.**



Curare la persona, dunque, significa garantirle una VITA il più possibile vicina a ciò che essa aveva sognato e progettato per sé e, laddove questo non sia possibile, partecipare alla ridefinizione del suo progetto di VITA.



E' l'animo che devi cambiare, non il cielo sotto cui vivi. (Seneca)

Grazie per l'attenzione