



18 Maggio 2024 – I CAREGIVERS DELLE NEOPLASIE
MIELODISPLASTICHE: PROBLEMATICITÀ E DIRITTI



LA RELAZIONE CON I CAREGIVER: ASPETTI PSICOLOGICI NELLA GESTIONE DELLA MALATTIA

Silvia Chiara Azzolina
SSD Psicologia Clinica ASST GOM Niguarda

Il paziente: la fragilità

Età avanzata

Impatto della diagnosi

Dipendenza dalle cure mediche

Vissuto di incertezza

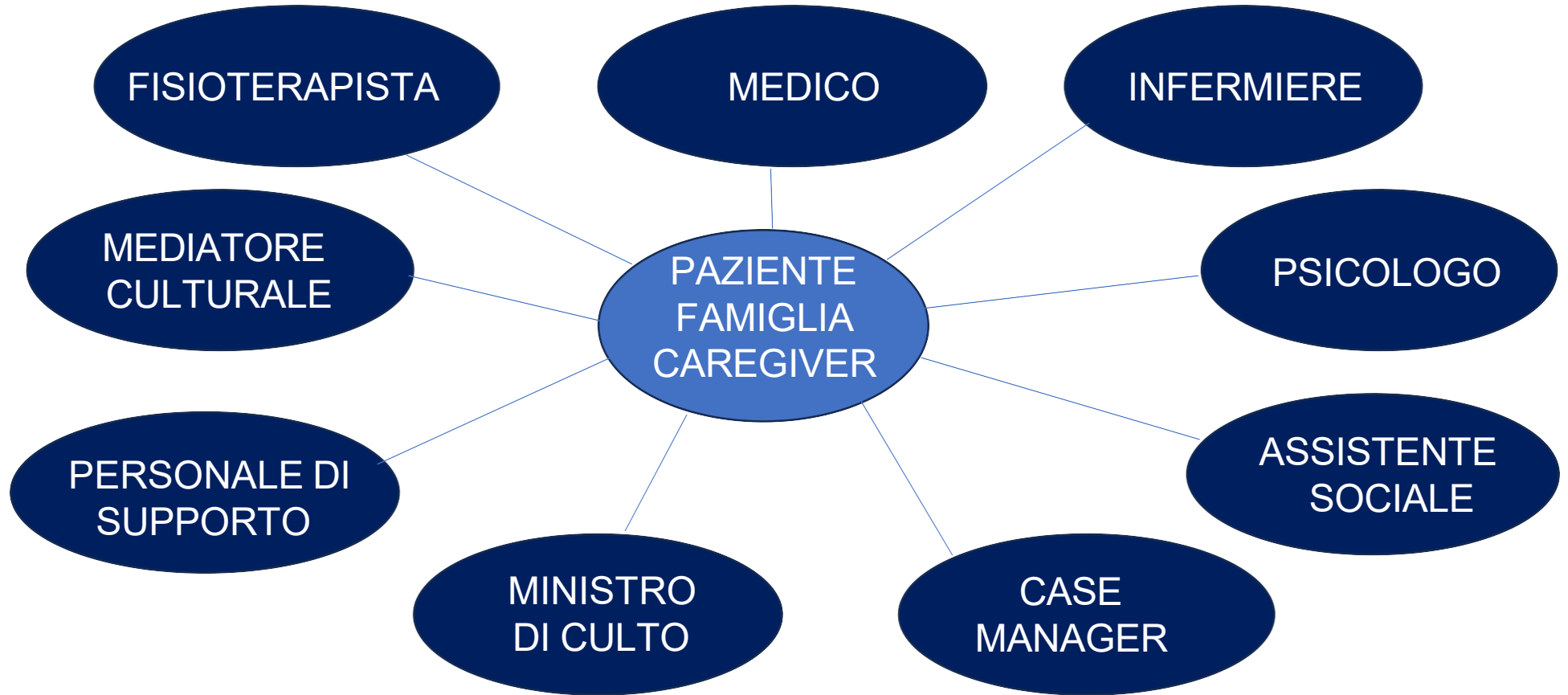
Fatigue



Il paziente: la complessità



Gli attori



Possibili effetti della malattia sulle relazioni familiari

FUNZIONALE

- Rafforzare le relazioni
- Ridefinire le priorità
- Trovare nuove/altre risorse



DISFUNZIONALE

- Conflitti di ruolo
- Difficoltà di comunicazione
- Isolamento sociale
- Disorganizzazione
- Invischiamento

Famiglie

Supportive

Alta coesione e reciprocità

Risolutrici di
conflitti

Fluidità comunicativa
rispetto alle criticità

Intermedie

Moderata coesione

Ostili

Frattura interna, difficoltà ad
accettare l'aiuto

Mute

Rabbia, alti livelli di depressione,
accettazione dell'aiuto

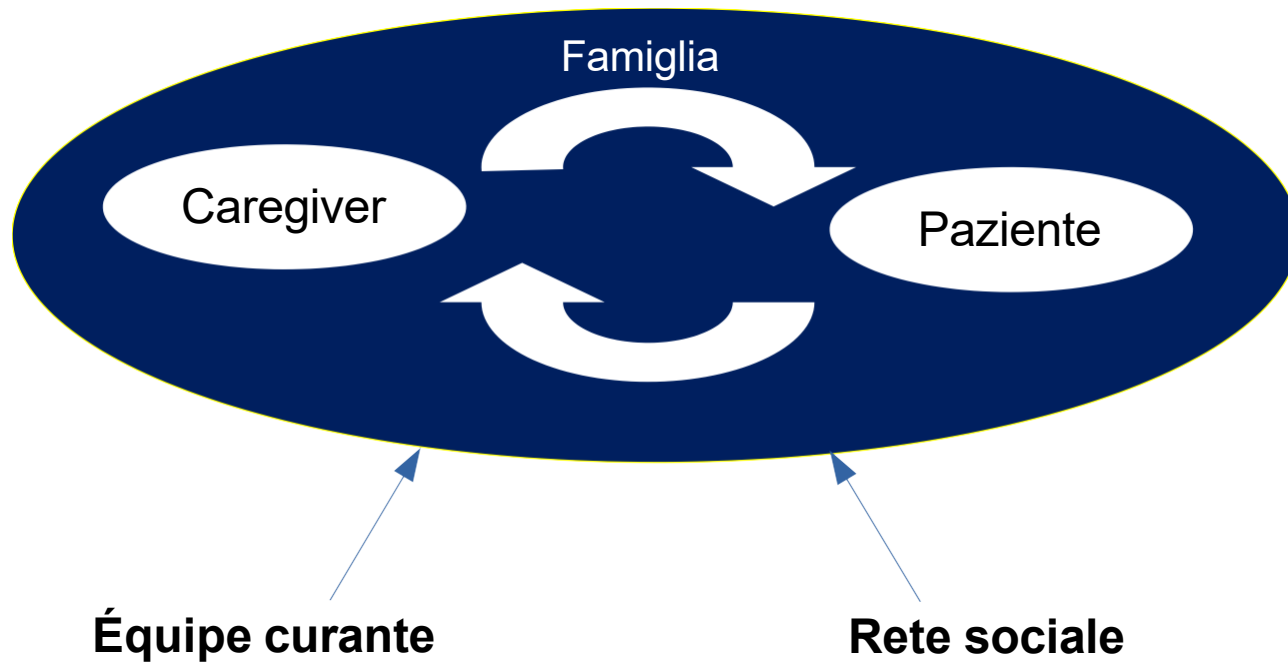
Perché Caregiver?

- 🌐 Necessità
- 🌐 Scelta personale
- 🌐 Scelta dei familiari
- 🌐 Storia personale o familiare

(Tognetti Bordogna, 2004)



Quale sostegno alla dimensione emotiva?



Confini

Interni

- 🌐 Invischiate
- 🌐 Disimpegnate
- 🌐 Iperprotettive

Esterni

- 🌐 Chiuse
- 🌐 Bilanciate
- 🌐 Disperse

Esigenze comuni

- Informativi sulla malattia → comunicazione efficace migliora la partecipazione al decision making e gestione della cura (Brown et al 2011)
- Relazione empatica con i curanti
- Supporto emotivo
- Gestione della routine quotidiana
- Autorizzazione ad esprimere i propri vissuti
- Vicinanza reciproca
- Prendere spazi per sé
- Rassicurazioni

Quali impegni?

**Facilitare la comunicazione
tra paziente e curanti**

**Gestire gli effetti
collaterali**

Sostegno emotivo



**Accompagnare il paziente
nei luoghi di cura**

**Aiutare il malato a
prendere le
medicine**

**Aiutare il paziente nella
gestione della vita
quotidiana**

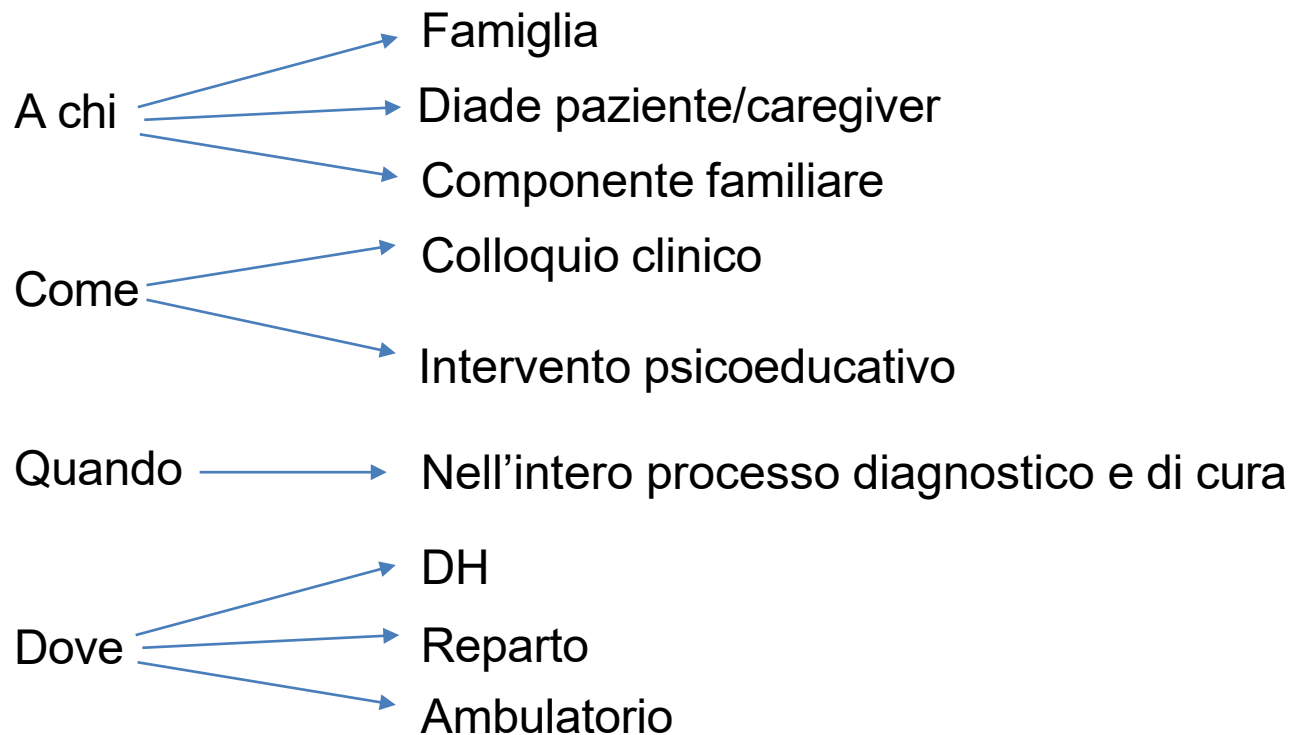
Attività più faticose

- 🌐 Assistenza alle necessità fisiche
- 🌐 Gestione della sintomatologia
- 🌐 Effetti collaterali delle cure
- 🌐 Organizzazione logistica
- 🌐 Attese per le visite

(Hayley WE, 2003)



L'intervento psicologico



Obiettivi

Colloquio psicologico

- Favorire l'adattamento attraverso il consolidamento di strategie di coping funzionali
- Mantenere un equilibrio tra i propri bisogni e quelli assistenziali del paziente
- Ritagliare momenti per sé
- Condividere il caregiving
- Prestare attenzione alle proprie reazioni emotive (Aimac, 2021)
- Stabilire un nuovo equilibrio familiare

Psicoeducazione

- Rinforzare il senso di autoefficacia
- Ridurre il carico del caregiver
- Migliorare la compliance
- Migliorare la QoL

(Northouse et al., 2010)

La Mielodisplasia,
come tutte le malattie,
si può affrontare...

ma non da soli

Grazie per l'attenzione