

Pink

POSITIVE



A woman with long dark hair, wearing a dark red top and black pants, is sitting in a meditative lotus position on a light pink mat. She has her arms raised and palms facing up. Behind her is a large white circle containing the chapter title. The background is a vibrant pink with various icons floating around, including a bicycle, a family, musical notes, a potted plant, an airplane, a house, a palette and brushes, a heart with an ECG line, pills, a hospital building, a briefcase, a laptop, and a cross symbol.

Capitolo 8
Qualità della vita
nelle pazienti
oncologiche

Qualità della vita nelle pazienti oncologiche

Dott.ssa Esther Natalie Oliva
Professore di Malattie del Sangue,
Oncologia e Reumatologia

Che impatto può avere la malattia sulla mia qualità della vita?

Paradossalmente può accadere che la malattia possa migliorare alcuni aspetti della sua vita come ad esempio la spiritualità, la sensibilità emotiva o i rapporti con alcuni membri della famiglia e con essi anche la qualità della sua vita.

Tuttavia I cosiddetti “domini” (aspetti= della QdV) sono talmente tanti: benessere fisico, funzionale (di ruolo), sociale e familiare, emotivo, spirituale, cognitivo e sessuale che certamente la malattia e i trattamenti che dovrà attuare potranno avere, come del resto qualunque altro evento traumatico, un effetto negativo su alcuni di essi.

Dobbiamo tenere conto che l’essere umano è dotato di una grande capacità di adattamento e che la qualità della vita non dipende solo da fattori esterni, ma anche dalla percezione della propria collocazione socio culturale, dal sistema di valori, da obiettivi, aspettative ed interessi che ha ciascuno di noi.

Che impatto può avere la terapia sulla mia qualità della vita?

In generale, la terapia mira a migliorare anche la sua QdV. I trattamenti attuati per contrastare la malattia possono però anche avere effetti collaterali che influiscono, di solito solo per il periodo della cura, sulla qualità di vita del ma-

lato. Per la maggior parte di essi (stipsi, nausea e vomito, problemi cutanei, ecc) esistono rimedi efficaci e regole comportamentali che possono migliorare sensibilmente la situazione, per questo è importante comunicare al suo oncologo ogni fastidio non solo per individuare un rimedio, ma anche per meglio mettere a punto il trattamento antitumorale.

Cosa posso fare se ho difficoltà a comunicare con il mio oncologo?

Può darsi che non si senta a sua agio con il suo oncologo e che abbia difficoltà a parlare di tutti i suoi problemi che lei attribuisce alla malattia o al trattamento, oppure che, al momento della visita, non si ricordi qualche dettaglio per lei importante. Inoltre, quando la visita viene effettuata in ospedale, nel corso del dialogo con il suo oncologo possono crearsi situazioni (per es. interruzioni, visite urgenti, ecc) che interferiscono con la vostra comunicazione. Per mediare la comunicazione, esistono dei questionari che raccolgono le informazioni utili sulla sua QdV e sui sintomi, che vengono compilati dai pazienti prima della visita. Un questionario molto utile è l’EORTC QLQ-C30, www.msbi.nl > *promise* > *LinkClick* creato per la valutazione della QdV e dei sintomi nei pazienti oncologici. Il questionario è composto da 28 domande a scelte multiple da effettuare cercando la risposta che più si adatta alla sua condizione.

Come posso salvaguardare il mio benessere fisico?

Anche se a volte farà un pò fatica, è bene cercare di non fermarsi, ovviamente senza eccedere, poiché l’attività fisica, controllata e approvata dal suo oncologo, fa bene al fisico e alla mente.

Nel caso in cui lei si sentisse troppo debole, sarebbe opportuno fare, sotto la guida di un fisioterapista, delle sedute di ginnastica passiva per mantenere la tonicità muscolare che, quando si sentirà meglio, le consentirà di avere in tempi più brevi un recupero funzionale.

Come posso salvaguardare il mio benessere funzionale?

In genere durante una malattia, soprattutto se si richiedono lunghe cure, le attività del malato sia in ambito familiare che lavorativo possono subire dei cambiamenti anche se temporanei.

Probabilmente dovrà rinunciare a svolgere alcune attività quotidiane, ma altre le potrà serenamente affrontarle se non in modo del tutto autonomo, accettando l'aiuto di chi le sta vicino.

Come posso gestire il mio benessere sociale?

Nel corso della sua malattia, potrà avere dei periodi di ridotta vita sociale a causa di momenti di ospedalizzazione o di abbassamento dei valori dei globuli bianchi. Nell'epoca attuale in cui viviamo, ci sono vari mezzi per mantenere il contatto con il mondo che ci circonda. Per esempio, potrà aiutarsi o farsi aiutare con Facebook, Instagram, ecc, con i quali si mantiene informata e, se lo desidera, potrà scambiare pensieri ed informazioni.

Questo tipo di relazioni virtuali potrà compensare la mancanza di quelle attività conviviali che magari potrà riprendere gradualmente in un secondo tempo.

Come posso gestire il mio benessere familiare?

Il benessere familiare dipende da fattori individuali. Il suo ruolo abituale e i rapporti preesi-

stenti influenzeranno l'entità del cambiamento. In alcuni casi la presenza di una malattia può fare da collante tra i familiari, ma, nel caso avesse un impatto negativo con alcuni di essi, potrà richiedere un supporto esterno che è previsto e spesso disponibile sotto forma di assistenza psicologica o sociale presso le strutture oncologiche.

Questo a dimostrazione che è normale e prevedibile che una malattia importante e con lungo decorso come la sua possa mettere in crisi alcuni equilibri all'interno della famiglia.

(<https://www.active.org/supporto-psicologico/>
<https://www.aimac.it/indirizzi-utili-tumore/supporto-psicologico>)

Come posso salvaguardare il mio benessere emotivo?

La reazione alla malattia varia da individuo a individuo è quindi difficile dare delle indicazioni generiche.

Comunicare e condividere con altri i propri problemi è sempre di grande aiuto, nel caso si sentisse particolarmente impaurita e depressa, condizione abbastanza comune nei pazienti con malattie che hanno un impatto importante come la sua, non esiti a chiedere aiuto, come ho già detto esiste un supporto psicologico dedicato, facilmente reperibile e che può darle un sostegno personalizzato e professionale.

Come posso salvaguardare il mio benessere cognitivo?

Il suo livello di concentrazione (stato cognitivo) potrebbe ridursi per varie ragioni.

Potrebbe avere una stanchezza ed affaticabilità eccessiva e sproporzionata che, insieme alla riduzione del suo livello di concentrazione

ne, configura ciò che si chiama fatigue. È importante che lei comunichi il disturbo al suo oncologo perché possa aiutarla anche farmacologicamente.

Altra causa comune di difetto di concentrazione è l'anemia che si sviluppa spesso dopo chemio/radioterapia o per carenze nutrizionali associati alle terapie o alla malattia.

Riportare il disturbo è importante poiché l'oncologo può prescrivere farmaci o vitamine per migliorare il livello di concentrazione. Se ha disturbi cognitivi, è bene sempre farsi aiutare da una persona fidata per decisioni importanti.

Come posso salvaguardare il mio benessere sessuale?

Le variazioni che può aver avuto il suo corpo potrebbero essere più limitanti per lei che per il suo partner, è importante trovare il modo di parlarne con estrema franchezza e riuscire a mettere a nudo anche il proprio stato d'animo. Non rinunci a essere e sentirsi attraente, oggi per fortuna è possibile.

Anche in questi casi si ci si può rivolgere a varie associazioni per un supporto sia estetico che psicologico (...)

Se la malattia guarisce, potrei tornare al mio stato di QdV precedente?

Molto probabilmente sì. Consideri che nel corso della nostra vita, subiamo eventi ed esperienze, cambiamo luoghi e comitive, pertanto, la percezione del proprio essere si modifica continuamente, al di là della malattia, difficilmente restiamo "quelle di prima".



Professore di Malattie del Sangue, Oncologia e Reumatologia

Esther Natalie Oliva

Dopo la Laurea conseguita presso l'Università degli Studi di Messina, la Dott.ssa Esther Natalie Oliva ha proseguito gli studi nella medesima Università, ottenendo la specializzazione in Ematologia.

Dal 1990 al 1999 ha frequentato la Divisione di Nefrologia del Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli, contribuendo all'attività clinica e di ricerca. Dal 1999 la dott.ssa opera come Dirigente Medico di I livello presso la Divisione di Ematologia Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, a capo della sezione di Sindromi Mielodisplastiche, Aplasia midollare, ed Ematologia Benigna.

È autrice di due strumenti, il QOL-E (strumento di misurazione della qualità di vita nelle sindromi mielodisplastiche) e l'HM-PRO (strumento di misurazione della qualità di vita e sintomi nei pazienti affetti da emopatie maligne) e di numerose pubblicazioni scientifiche su riviste di livello internazionale.

Svolge attività di ricerca clinica creando e coordinando numerose sperimentazioni nazionali e internazionali.

È membro dell'American Society of Hematology, European Hematology Association e Società Italiana di Ematologia.

Dal 2007 è socio fondatore e attualmente Vice Presidente dell'Associazione Culturale e di ricerca QOL-ONE.

Dal 2012 è Project coordinator, dal 2015 Presidente e dal 2018 Vice Presidente dell'European Hematology Association Scientific working group for Quality of Life and Symptoms. Nel 2018 ha conseguito l'abilitazione scientifica nazionale come Professore di Malattie del Sangue, Oncologia e Reumatologia.

Pink
POSITIVE



Daiichi-Sankyo