

E tu, come stai? Essere un caregiver in oncematologia

Gli psicologi dell'Ambulatorio di supporto psicologico AIL Milano Monza Brianza si sono messi in ascolto dei caregiver dei malati di tumori del sangue.

L'esperienza del caregiving in oncematologia è caratterizzata da un forte impatto emotivo che, spesso, rimane inesplorato e considerato di secondaria importanza rispetto alla minaccia che la malattia rivolge alla vita del paziente.

Essere un caregiver di un paziente oncematologico si traduce nell'afferrare un pensiero lucido e risoluto per risolvere problemi e avere la capacità di prendere decisioni tempestive per il benessere e la vita "della persona" a cui è stato promesso tempo, impegno, sacrificio, disponibilità e salvezza.

Gli psicologi dell'Ambulatorio di supporto psicologico AIL Milano Monza Brianza si sono messi in ascolto, hanno attentamente osservato le modalità di accesso al servizio e hanno colto le richieste, le domande, i silenzi. Si sono impegnati a indagare gli abissi più profondi dell'esperienza di chi cura per mettere in luce i loro bisogni e dare loro la possibilità di accorgersi di avere bisogno.

Durante il 2024 le attività degli psicologi dell'Ambulatorio sono state fortemente dedicate a strutturare progetti rivolti ai caregiver come il progetto CARES-AIL e il progetto di ricerca sui bisogni dei pazienti che si sottopongono al processo di infusione delle CAR- T cell e dei loro familiari.

I caregiver si trovano a fronteggiare sfide quotidiane non solo sul piano pratico ma, soprattutto, su quello psicologico, spesso, sperimentando alti livelli di stress, ansia e senso di isolamento. Il ruolo del caregiver, fondamentale nel percorso di cura, è un'esperienza complessa e talvolta invisibile, che merita una maggiore attenzione, come messo in luce dai dati raccolti dall'Ambulatorio.

Dal rapporto del 2023 è difatti emerso un dato significativo: su 80 persone prese in carico dall'ambulatorio,



Dott.ssa Eleonora Criscuolo
Psicologa,
Psicoterapeuta,
Responsabile
Ambulatorio AIL di
supporto psicologico
presso il Reparto di
Psicologia Clinica -
Istituto Nazionale dei
Tumori.

65 erano pazienti oncematologici, mentre solo 15 erano caregiver. Tuttavia, nonostante il numero inferiore di caregiver, il totale dei colloqui svolti per il loro supporto è stato nettamente superiore, raggiungendo 369 incontri rispetto ai 412 dei pazienti. Questo squilibrio tra il numero di caregiver coinvolti e il volume di colloqui evidenzia un bisogno, troppo spesso inespresso, di dedicarsi tempo e legittimare a se stessi lo spazio per raccontare una nuova dimensione di esistenza incontrata. Per queste ragioni gli psicologi dell'Ambulatorio hanno pensato al progetto CARES-AIL, uno spazio di sostegno psicologico specifico ed esclusivamente

dedicato a coloro che si occupano dell'assistenza dei malati oncematologici.

Il progetto "CARES-AIL (Caregiver Assistance Resources for Emotional Support)", promosso da AIL Milano Monza Brianza, si propone di fornire uno spazio emotivo e psicologico dedicato esclusivamente ai caregiver, riconoscendo la necessità di un sostegno mirato per affrontare le difficoltà legate al loro ruolo. L'obiettivo principale del progetto è quello di aiutare i caregiver a fare rete con altre persone che vivono l'esperienza di cura e aiutarli a gestire lo stress e l'ansia legati all'assistenza, promuovendo un equilibrio resiliente tra esigenze del ruolo di cura e vita personale, spesso minacciata dai doveri imposti dalla mansione ricoperta. Attraverso incontri mensili di gruppo, condotti da psicologi esperti in oncematologia, i caregiver riceveranno strumenti pratici per affrontare le sfide quotidiane, migliorando non solo la loro qualità di vita personale, ma anche quella della relazione con la persona assistita.

PAROLE CHE CURANO a cura di Eleonora Criscuolo

"Le parole sono un mezzo attraverso cui definire chi siamo. A volte, quando la vita ci porta lontano, in una destinazione che non abbiamo scelto come nel caso della malattia oncologica, non abbiamo più le parole per raccontarci e questo può portare a isolarsi e sentirsi soli in mezzo ad un mondo che incomprensibilmente continua ad esistere. Per questo abbiamo deciso di proporre una guida da utilizzare quando ci sentiamo persi e a cui abbiamo dato la forma di una rubrica dal titolo "Parole che curano". In questa sezione prenderemo in prestito le parole di chi ha vissuto l'esperienza della malattia, della solitudine, della perdita ma anche della rinascita e della gioia per costruire uno specchio in cui ritrovarsi e sentirsi nuovamente accolti dalla speranza. Parleremo dei libri che più ci sono piaciuti per proporre delle riflessioni sul mondo dell'oncologia e sui risvolti emotivi e psicologici dell'esperienza della malattia".

La rubrica prosegue online su ailmilano.it



"L'imperatore del male",
Siddhartha Mukherjee