

# Uno studio sul vissuto e sui bisogni dei caregiver

## Il progetto sull'oppressione emotiva e le strategie di reazione dei caregiver di pazienti sottoposti a terapia con CAR-T cell.

È stato realizzato uno **studio clinico sui bisogni emotivi dei pazienti che si sottopongono al processo di infusione delle CAR-T cell e dei loro caregiver.**

Il progetto condotto dall'Unità di **Psicologia Clinica della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano in collaborazione con AIL Milano Monza Brianza** ha investigato l'impatto emotivo della terapia CAR-T cell non solo sui pazienti, ma anche sui caregiver.

Il progetto ha voluto indagare l'inesplorato mondo dei caregiver nel loro lavoro di assistenza dei pazienti in terapia e le strategie di coping messe in atto per fare fronte alle difficoltà connesse al medesimo percorso terapeutico.

Per raggiungere l'obiettivo sono state condotte delle interviste ai **caregiver che hanno raccontato l'esperienza delle CAR-T come un lungo ed estenuante cammino contraddistinto nello specifico dalla difficoltà nel sancire una linea di confine tra esigenze personali** (lavoro, gestione della casa, la cura di altri familiari, tem-

po libero) e **quelle del paziente.** Sono altresì emerse le **strategie utilizzate dai caregiver per affrontare lo stress**, come la negazione, il mascheramento delle emozioni e la visione positiva della situazione. Molti hanno riferito di vivere "alla giornata", cercando di mantenere un ruolo attivo e di non pianificare troppo il futuro mentre taluni hanno ricercato supporto psicologico o farmacologico per fronteggiare le difficoltà emotive.

Le analisi condotte sui testi raccolti



dei caregiver hanno messo in evidenza una serie di bisogni, tra cui: la **necessità di riconoscimento da parte del paziente e degli altri; il bisogno di rassicurazione sull'efficacia della terapia; il bisogno di riposo, sonno e svaghi; il bisogno di ricevere assistenza per sé stessi** -come la richiesta di supporto psicologico- e **il bisogno di una comunicazione chiara e tempestiva da parte dei medici.**

Per concludere, lo studio ha messo in evidenza l'**enorme carico emotivo e fisico dei caregiver**, sottolineando come molti di loro non riescano a legittimare il tempo per sé stessi e per il proprio mondo emotivo e quanto sia difficile esprimere chiaramente i propri bisogni, essendo completamente assorbiti dal prendersi cura del paziente.

Tuttavia, attraverso l'**identificazione dei bisogni e delle strategie di reazione**, lo studio offrirà strumenti preziosi per migliorare il supporto ai caregiver, suggerendo che un aiuto concreto, anche su aspetti pratici come la gestione della quotidianità, potrebbe alleviare l'oppressione emotiva percepita.

**"L'imperatore del male"** di Siddhartha Mukherjee è un'opera magistrale che riesce a intrecciare la storia della medicina con un racconto avvincente e umano della malattia oncematologica. Mukherjee, oncologo e scrittore premiato con il Pulitzer, presenta una biografia dettagliata e straordinariamente accessibile di questa malattia complessa.

Il libro è suddiviso in diverse sezioni che esplorano la storia del cancro. Dalle prime testimonianze della malattia nell'antico Egitto, si prosegue con le teorie medioevali e rinascimentali fino ad arrivare alle scoperte più recenti.

Dopo un'attenta e precisa narrazione scientifica e storica della malattia, l'autore sposta l'attenzione sull'esperienza stessa della malattia e sui significati a essa attribuita dai pazienti di cui Mukherjee ha voluto raccogliere le storie e le testimonianze. Dai racconti delle persone emergono temi di paura, speranza, disperazione e resilienza. Ed è proprio su questo ultimo argomento che lo sguardo dell'autore si sofferma ed esorta a vedere la capacità delle persone di fronteggiare la paura per adattarsi alle avversità. Mukherjee racconta la spe-

ranza come forza motrice indispensabile a ridefinire un'esistenza diventata fragile e mutevole al cambiamento del contesto ma sempre aperta al futuro.

"L'imperatore del male" non è solo un libro di storia medica, ma anche una riflessione sull'impatto culturale, sociale e psicologico del cancro. Mukherjee esamina come la malattia abbia influenzato la società, dalla stigmatizzazione alla crescente consapevolezza e mobilitazione per la ricerca. Evidenzia il ruolo delle campagne di sensibilizzazione e delle associazioni di pazienti nel cambiare la percezione pubblica del cancro e nel promuovere finanziamenti per la ricerca.

Il libro è un capolavoro che combina rigore scientifico, narrazione storica e profondità umana. Mukherjee offre un tributo commovente a tutti coloro che hanno vissuto l'esperienza della malattia e a chi continua a cercare cure e speranze per il futuro.

È essenziale per chiunque voglia comprendere meglio una delle malattie più complesse del nostro tempo e per chi cerca ispirazione nella resilienza e nella determinazione umana.