



AIOM-SIMG

LA FATIGUE
problemi di relazione
e di comunicazione



Consapevolezza del fenomeno

Quanti medici hanno
una chiara visione dell'impatto della
Fatigue sulla Qualità di vita del paziente
e delle persone che lo circondano?



Percezione della qualità della vita del paziente
oncologico italiano-Studio CERGAS
Università Bocconi

Obiettivi:

- Cogliere **il disagio** dei pazienti oncologici italiani sottoposti a chemioterapia mediante valutazione della qualità di vita su 5 aspetti:
fatigue, nausea, dolore, depressione, problemi sociali
- Cogliere quanto i pazienti comunichino questi disagi ai loro oncologi e quanto i centri oncologici percepiscano e rispondano a questi bisogni.



Disturbo/Comunicazione del disagio

- Gli oncologi ed i medici di famiglia danno risposte ai malesseri...
ma non percepiscono le difficoltà dei pazienti nel loro percorso comunicativo
- Il paziente con fatigue ne parla poco/mai con i suoi curanti (rassegnazione comunicativa)
- La comunicazione migliora nei confronti dei familiari...
che però non possono/sanno dare risposte

(Cergas)



Percezione della qualità della vita del paziente oncologico italiano

Studio CERGAS, Università Bocconi

RISULTATI

110 Centri Oncologici in Italia (redemption 61%)

789 pazienti (redemption 78%)

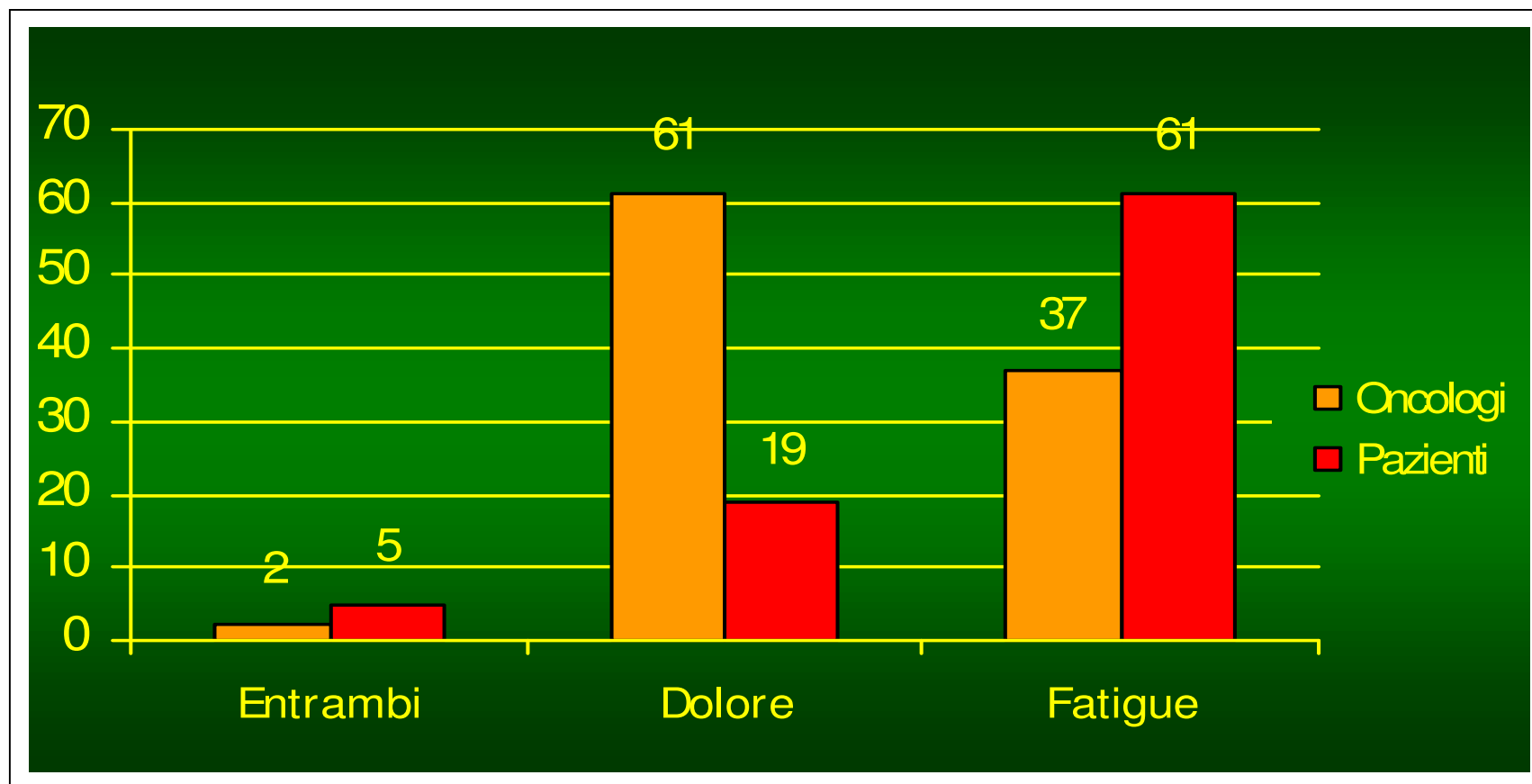
→ **Fatigue: 90,3%**

→ **Qualità della vita non percepita come diritto**

→ **Solo il 38,8% dei pazienti ne parla**

→ **L'oncologo non percepisce la rassegnazione
comunicativa del paziente**

Comunicazione medico-paziente: che cosa pensano entrambi? È la fatigue il sintomo più disturbante?





Quali le conseguenze ?

- ❑ Il **74%** dei pazienti considera la **fatigue** un **sintomo inevitabile** e non curabile
→ non lo segnala al medico!
- ❑ Solo il **27%** dei pazienti riceve consigli di trattamento:
(maggior riposo, rilassamento, modificazioni della dieta,
più raramente prescrizione dei farmaci)

Vogelzang et al, 1997



Cure domiciliari: quali bisogni ? pazienti non soddisfatti

Bisogno di controllo dei sintomi fisici	62,8%
Bisogno di svolgere attività per occupare la giornata	62,1%
Bisogno di rassicurazione	51,7%
Bisogno di migliorare la qualità dell'alimentazione	43,2%
Bisogno di migliorare la qualità del sonno	37,1%
Bisogno di sentire soddisfazione per la propria vita	32,5%

Cure domiciliari: quali bisogni ? pazienti non soddisfatti

Bisogno di comunicazione con i familiari	27,7%
Bisogno di maggiori informazioni sulla malattia	25%
Bisogno di assistenza per le cure personali	14,6%
Bisogno di sostegno economico	14,1%
Bisogno di vicinanza emotiva	13,8%



accesso agli ausili!

Scarsa conoscenza del medico

Difficoltà burocratiche

- **per le terapie**
- **per la cura personale, vestiario e calzature**
- **per il trasporto e per la locomozione**
- **per la cura della casa**
- **per l'adattamento della casa**
- **per la comunicazione, l'informazione, la segnalazione**
- **per la ricreazione**



Comunicare per capire...

Comunicare per rispondere...

**La comunicazione
implica una relazione con il paziente,
una sostanziale ricognizione
delle sue motivazioni,
cioè delle ragioni pensate e delle "ragioni del cuore":
i suoi desideri, le ansie, le preoccupazioni,
i falsi convincimenti, le illusioni, le velleità.**

**Solo così può aprirsi un dialogo che,
attraverso l'acquisizione del consenso
instaura l'alleanza terapeutica.**



Informare per aiutare a decidere!

L'informazione non può essere solo una trasmissione di dati e di notizie, ma deve porre il paziente nella condizione di esercitare consapevolmente le sue scelte...

→ accertarsi di come l'informazione sia stata recepita ed elaborata!
(l'elaborazione non è solo un fatto cognitivo e razionale ma soprattutto personale ed emotivo)



Informare ed informarsi sulla **Fatigue**

Qual è il ruolo dell'informazione sulla **fatigue?**
Quali gli eventuali effetti?

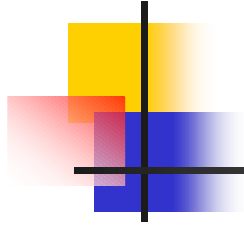
- **8%** dei pazienti oncologici pre-trattamento chemioterapico sa di poter andare incontro a **fatigue**
 - **86%** la proverà
- valutare il ruolo di una migliore informazione del malato in termini di migliore consapevolezza
- del tipo di terapia
 - dei suoi eventuali effetti indesiderati



Aiutare a gestire le emozioni

- **N**aming esplicitazione
- **U**nderstanding comprensione
- **R**especting rispetto
- **S**upporting aiuto
- **E**mpathy empatia

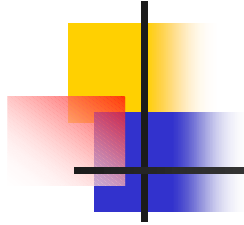
→ PRENDERSI CURA!



**“Tranquillizzare l’immaginazione del malato,
che almeno non abbia a soffrire,
come è accaduto fino ad oggi,
più dei suoi pensieri sulla malattia
che della malattia stessa,
penso che sia già qualche cosa...
E non è poco!”**

F.Nietzsche:

“Aurora. Pensieri sui pregiudizi morali” 1881



*“La parola è un gran dominatore
che, con un corpo piccolissimo e invisibilissimo,
divinissime cose sa compiere;
riesce infatti a calmare la paura,
a eliminare il dolore,
a invitare la gioia ed a ispirare la realtà”*

Gorgia di Leontini



Il linguaggio non è il nostro primo e solo modo di comunicare...

OCCHI

PALPEBRE

BOCCA

SOPRACCIGLIA

TONO MUSCOLARE

VASCOLARIZZAZIONE

POSTURA...



Imparare a comunicare...

**... non si realizza spontaneamente,
né può essere demandato all'improvvisazione
dei singoli.**

**Dovrebbe costituire l'oggetto
di una specifica formazione,
purtroppo al momento non inclusa
nei programmi di istruzione istituzionale!**