

## "In famiglia all'improvviso": una campagna di comunicazione centrata sul paziente con tumore polmonare

A colloquio con **Annamaria Mancuso**  
Presidente Salute Donna Onlus e Salute Uomo Onlus

### Quali motivazioni hanno spinto la vostra associazione insieme a WALCE onlus a impegnarvi in una campagna di comunicazione centrata sulla neoplasia polmonare?

Nonostante il tumore del polmone rappresenti una delle neoplasie più diffuse e gravi nel mondo industrializzato, è il grande assente nello spazio che i media dedicano alle malattie oncologiche forse per l'alone di paura e tabù in cui è avvolto a causa del suo carattere subdolo e aggressivo. Fino a oggi l'attenzione si è concentrata soprattutto sulla prevenzione di questa patologia, e in particolare sulla lotta al suo principale fattore di rischio, l'abitudine al fumo. Tuttavia, oggi di questo tumore si sa molto di più che in passato e, sebbene continui a essere considerato una forma di cancro molto grave e complessa, soprattutto nell'ultimo decennio le conoscenze al riguardo sono cresciute in maniera esponenziale. Grazie ai progressi compiuti dalla ricerca e al contributo della medicina personalizzata le aspettative di vita di questi pazienti stanno, seppure lentamente, cambiando in meglio. È questo uno dei motivi per il quale, come associazione di pazienti, Salute Donna Onlus ha avvertito la necessità di spostare il focus dalla prevenzione all'esperienza di malattia, che rimane, nonostante le ultime innovazioni terapeutiche, un territorio ancora oscuro per il paziente, il caregiver e i familiari.

### Quale ruolo svolgono associazioni come Salute Donna Onlus nel promuovere e sostenere il supporto psicologico e la consapevolezza di questi pazienti e dei loro caregiver anche rispetto al tema dei diritti?

La ragion d'essere prioritaria di un'associazione come Salute Donna Onlus è quella di non lasciare mai solo e isolato il paziente (e la sua famiglia) durante il percorso di cura. Tutte le associazioni svolgono una funzione aggregativa che fa leva sulla possibilità di aiutare i pazienti con esperienze di malattia simili a entrare in contatto tra loro e a darsi sostegno reciproco. Altrettanto importante è l'obiettivo di supportare i pazienti attraverso una serie di attività che siano in grado di rispondere ai loro bisogni. Mi riferisco



agli aspetti più pratici come le questioni burocratiche riguardanti la tutela del lavoro o il ruolo del caregiver, ma anche al diritto alla salute, all'accesso alle terapie innovative e alle problematiche di carattere emotivo, che coinvolgono sia il paziente sia i familiari, ai quali dobbiamo offrire un concreto sostegno psicologico. Ovviamente perché queste azioni si realizzino l'associazione deve lavorare in sinergia con il team multidisciplinare, che ha preso in carico il paziente e il nucleo familiare. È un delicato lavoro di mediazione e facilitazione di tutte le tappe del percorso diagnostico-terapeutico assistenziale, particolarmente importante nel tumore del polmone.

### La campagna "In famiglia all'improvviso", che avete promosso per raccontare l'esperienza del tumore del polmone e il suo impatto sulla vita familiare, offre modalità informative innovative, basate su una fiction diffusa sul web. Qual è, a suo avviso, il valore aggiunto di questa nuova narrativa per il paziente e i familiari?

La vera novità di questo nuovo modo di parlare del tumore polmonare è che ci si concentra sul vissuto esperienziale della persona malata e della sua famiglia. La fiction diffusa in rete narra quello che accade all'interno di una famiglia travolta all'improvviso da questa malattia. Il solo modo per uscire da questa zona grigia e trovare punti di riferimento è raccontare il percorso, con una narrazione dell'esperienza attraverso le varie tappe: dalla diagnosi ai trattamenti, dagli effetti collaterali legati alle terapie alla loro gestione, fino alla convivenza con la malattia, ai cambiamenti delle abitudini quotidiane e relazionali. Per la prima volta al centro di questa campagna c'è il paziente, protagonista e testimone di quel che accade nella vita di una famiglia coinvolta nell'esperienza di malattia. La formula narrativa e il linguaggio della fiction sono particolarmente congeniali al canale scelto per la diffusione, il web, che ci permette di arrivare in modo capillare e diretto ai pazienti, ai familiari e ai caregiver anche grazie al supporto di un vero e proprio ecosistema digitale che rilancia sui canali social i contenuti informativi e narrativi della campagna. ■ ML