

AMA DONA CAMBIA



Luce
e Vita

ODV

09/2022

Settembre

INFORMA

LUCE E VITA INFORMA
Periodico dell'associazione
Luce e Vita
per la ricerca e la cura
delle Leucemie

Nuovo Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33
20900 Monza (MB)
Tel. 039 23 33 265
Fax 039 23 33 267
segreteria@luceevita.it
www.luceevita.it

*“ Non c'è notte
tanto lunga da
non permettere al
sole di risorgere
il giorno dopo. ”*

Jim Morrison

RICERCA
FINANZIATA DA
LUCE E VITA SULLE
LEUCEMIE ACUTE

PAGINA 3

L'EMATOLOGIA DEL
SAN GERARDO:
UN ESEMPIO DI
ACCOGLIENZA

PAGINA 10

INSIEME NELLA
COMUNICAZIONE:
PILASTRI DI UN
PONTE NELLA CURA

PAGINA 4

IL SAN GERARDO
1° OSPEDALE
AL MONDO A
TRATTARE PAZIENTI
AFFETTI

PAGINA 11

L'INTERVENTO
EDUCATIVO
INTERDISCIPLINARE
AL PAZIENTE

PAGINA 8

LE PAROLE DI
MARIANNA

PAGINA 12



EDITORIALE

Cari soci e sostenitori, dopo aver tagliato un traguardo importante come i 30 anni di storia della nostra Associazione, in un'ottica di continuo rinnovamento, Luce e Vita ha provveduto, come ogni triennio, alla rielezione degli organismi direttivi.

Il motore trainante delle Associazioni sono sempre i volontari che dedicano il loro tempo e le loro competenze al servizio dei pazienti e di Luce e Vita in una visione di continuo miglioramento con nuove idee.

Nell'ultima assemblea soci e del consiglio direttivo sono state rinnovate tutte le cariche del comitato scientifico, del collegio dei revisori dei conti e infine del consiglio direttivo stesso. I responsabili che guideranno l'Associazione per il prossimo triennio sono: presidente, Luigi Pogliani; vicepresidente: Lara Stucchi; segretaria: Marinella Alvino; Fanno parte del direttivo: Luigi Pogliani, Lara Stucchi, Barbara Focarete, Samantha Goretti, Marinella Alvino, Claudia Legnani, Daniela Frigerio. Compongono il comitato scientifico: Isabella Miccolis, Elisabetta Terruzzi, Andrea Carrer. Fanno parte del collegio dei revisori dei conti: Paolo Donzelli, Gian Giorgio Tagliabue, Raffaele Lombardo.

L'Associazione ci tiene a ringraziare i consiglieri uscenti: Anna Citterio, Cristina Massa, Andrea Carrer, per la partecipazione e il prezioso lavoro di questi anni ed è orgogliosa di annoverarli sempre tra le proprie fila come volontari a sostegno della causa comune.

Il tempo, l'energia e le idee dei volontari sono la risorsa più importante per permettere alla nostra Associazione di continuare a svolgere al meglio la nostra mission contro le leucemie e le malattie oncoematologiche.

Se vuoi unirti a noi ti aspettiamo a braccia aperte!

I consiglieri di "Luce e Vita"
**Luigi, Lara, Marinella, Samantha,
Barbara, Claudia, Daniela**

SOMMARIO

- 3 Ricerca finanziata da luce e vita sulle leucemie acute**
Prof. Carlo Gambacorti Passerini
- 4 Insieme nella comunicazione: pilastri di un ponte nella cura**
Dott.ssa Antonella Amà
- 8 L'intervento educativo interdisciplinare al paziente**
Dott. Lucifora Roberto
- 10 L'ematologia del san gerardo: un esempio di accoglienza**
Prof. Carlo Gambacorti Passerini
- 11 Il San Gerardo 1° ospedale al mondo a trattare pazienti affetti**
Prof. Carlo Gambacorti Passerini
- 12 Le parole di Marianna**
Marianna

L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Luce e Vita è stata costituita nel 1991 da alcune persone colpite, direttamente o in famiglia, dalla leucemia. Dal 1991 ad oggi sono stati oltre 10.000 i soci e i benefattori che hanno fatto una donazione a Luce e Vita. Da sempre ha l'obiettivo di aiutare la Clinica ematologica T.M.O. dell'Ospedale San Gerardo di Monza nella lotta alla malattia. In particolare, ha raccolto fondi e realizzato nel reparto un'Unità per il trapianto di midollo osseo o di cellule staminali, composta da cinque camere sterili, day-hospital e dal nuovo ambulatorio.

RICERCA FINANZIATA DA LUCE E VITA SULLE LEUCEMIE ACUTE

PUBBLICATA SU LEUKEMIA RESEARCH

La Leucemia Mieloide Acuta rappresenta la principale malattia ematologica. La prognosi di questa malattia cambia grandemente a seconda delle alterazioni genetiche che ne causano la comparsa. Si può andare da probabilità di guarigione del 85% a sopravvivenza inferiore a 1 anno.

Un lavoro scritto dalla d.ssa Carolina Steidl, specializzanda della Scuola di Specializzazione in Ematologia dell'Università di Milano Bicocca, è stato recentemente accettato per pubblicazione sulla rivista internazionale Leukemia Research.

La ricerca, iniziata nel 2019, ha studiato 40 pazienti consecutivi ricoverati all'Ospedale S. Gerardo con diagnosi di Leucemie Mieloide Acuta. **E' stato utilizzato un nuovo strumento di indagine consistente nell'esame simultaneo di 101 geni connessi a questa malattia.** Questo pannello di geni è stato ideato e preparato nei laboratori dell'Università di Milano Bicocca, facenti parte, come il rapporto di degenza, della divisione di Ematologia diretta dal prof. Carlo Gambacorti-Passerini.

Questo processo innovativo (il pannello di 101 geni è disponibile solo al S. Gerardo) ha permesso di caratterizzare molto meglio le leucemie dalle quali i pazienti erano affetti: ad esempio mentre le metodiche tradizionali identificano alterazioni genetiche nel 60% dei pazienti, col pannello a 101 geni oltre 90% dei pazienti hanno evidenziato una o più alterazioni. **Questo ha permesso di poter monitorare con maggiore precisione la terapia in un terzo dei pazienti che altrimenti non avrebbero avuto**

metodiche sensibili di monitoraggio. Inoltre nel 30% dei pazienti l'individuazione di mutazioni per le quali sono disponibili farmaci specifici ha permesso un cambio di terapia verso farmaci con maggiore specificità e minori effetti collaterali.

Quindi grazie al finanziamento di Luce & Vita e alla pubblicazione dei risultati, è stato possibile ottenere questo importante risultato, con ripercussioni positive sia sui pazienti seguiti al San Gerardo che per quelli in cura presso altri centri.

A cura di
Prof. Carlo Gambacorti Passerini
Direttore S.C. Ematologia Adulti ASST Monza

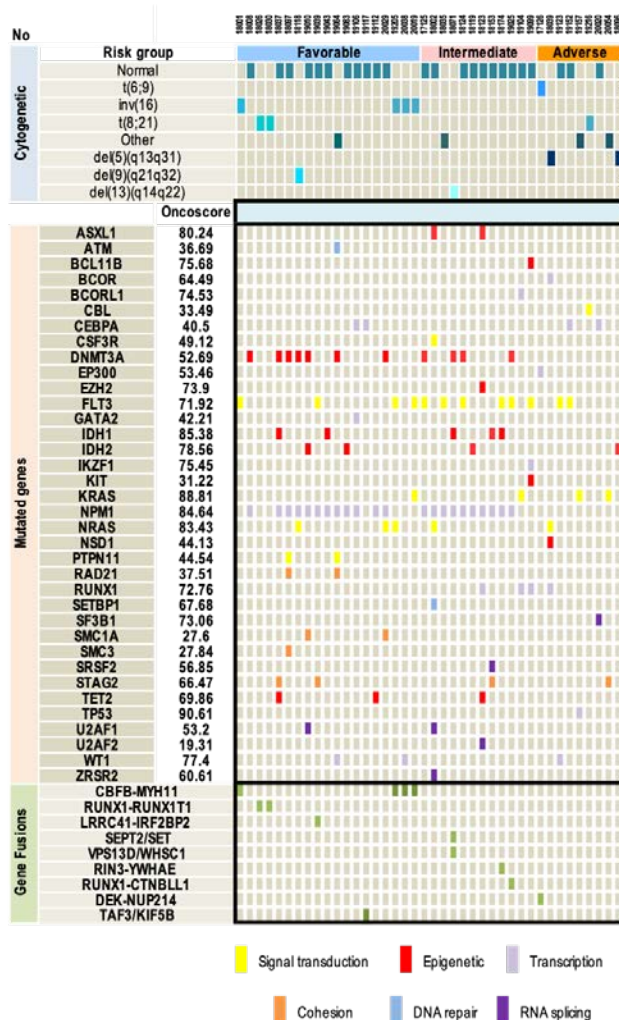
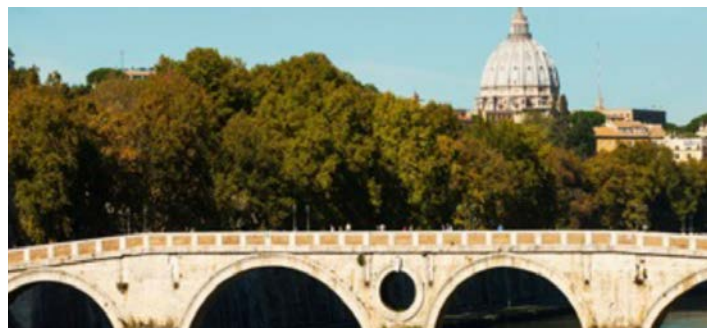


Figura 1. Identificazione delle diverse anomalie genetiche (mutazioni, fusione...) nei 40 pazienti studiati. Ogni colonna rappresenta un singolo paziente e ogni linea una specifica alterazione genetica.

INSIEME NELLA COMUNICAZIONE: PILASTRI DI UN PONTE NELLA CURA

Siamo molto felici di riportarvi quanto abbiamo pensato di presentare, sotto forma di relazione congressuale co-condotta a “tre voci”, al Corso Residenziale organizzato dalla dott.ssa Lorenza Borin all'interno dell'Ospedale San Gerardo ASST Monza: **“Le Parole nella Cura del Paziente”**.

All'evento sono intervenuti specialisti di diverse discipline che concorrono quotidianamente al benessere del paziente (medici, psicoterapeuti, infermieri afferenti a Reparti dedicati a diversi ambiti d'intervento: Ematologia Pediatrica ed Adulti, Oncologia, Cardiologia, Terapia Intensiva, etc) con l'intento di confrontarsi su come sia adeguato porsi nel comunicare con il paziente ed i suoi familiari. Per questo motivo, i temi introduttivi di riferimento alla “buona comunicazione” sono stati riportati dalla Prof. ssa Maria Grazia Strepparava della Psicologia Clinica del San Gerardo, mentre la dott.ssa Lorenza Borin ha mediato i diversi contributi portati dai relatori. Tra cui la nostra relazione che ora vi allegiamo per rendervi partecipi al tema,



caro a tutti, della comunicazione tra operatori Sanitari e Paziente/Familiari. Nello specifico il nostro contributo si è incentrato sulla necessità di curare la buona comunicazione con il paziente a partire da una buona comunicazio-

ne tra Operatori che lavorano insieme in equipe multidisciplinare (medici, infermieri, OSS, psicologi, fisioterapisti, nutrizionisti, etc).

Noi siamo partite dall'evidenza che in tutti gli ambiti interattivi, di scambio d'informazioni, di comunione d'intenti è la **volontà d'incontrarsi**, capirsi, relazionarsi con l'altro, **a determinare la riuscita della comunicazione**. Questo assunto vale sia in ambiti clinici di comunicazione al paziente e ai suoi familiari, che in sede di equipe multidisciplinare integrata. **L'“amalgama relazionale”** che si viene a creare tra chi sta interagendo **determina infatti le modalità di comunicazione con l'Altro e la sua riuscita**. Ciascuna presa in carico del paziente richiede dunque un buon grado di **flessibilità**, da parte degli Operatori sanitari, verso diverse variabili cliniche e personologiche con cui si entra in relazione nell'atto di cura.

Si potrebbe meglio dire che **comunicare coincide sempre con l'accettare che l'Altro sia “Altro da Sé”**. Qualcuno

da conoscere nelle sue modalità espressive, concettuali e personologiche, qualcuno da rispettare ed ascoltare oltre che “riempire” di parole, concetti o informazioni. Questa attenzione

alla matrice relazionale della comunicazione è preziosa in qualunque contesto ma a maggior ragione in ambito sanitario, di cura. Ciò vale nella relazione a due tra Operatore Sanitario e Paziente/Familiare che nella relazione che gioco

forza si crea tra il Paziente/Familiare e l'intera Equipe Multidisciplinare.

Sono tante le figure professionali che devono supportare il paziente o i suoi familiari durante il percorso di cura e per questo motivo, in una equipe ideale, ciascun operatore dovrebbe tutelare un tipo di comunicazione empatica con l'utenza che risulti lineare, coerente e chiara, a partire dall'accordo interno all'equipe stessa.

L'“amalgama relazionale” tra le diverse figure curanti deve dunque creare



le basi per una buona comunicazione interna, prerequisite stesso alla comunicazione poi con l'utenza.

Prima dell'attenzione posta sul **“come e quando comunicare al paziente”**, deve essere posta attenzione al **“come e quando comunicare all'interno dell'equipe multidisciplinare”**, tra le diverse figure professionali in campo (medici ematologi, trapiantologi, infermieri, OSS, psicologi, nutrizionisti, fisioterapisti, etc) e le loro differenti competenze. Ciascuna presa in carico mira infatti a creare un ponte che accompagni il paziente e la sua famiglia verso la sponda opposta al disagio e alla malattia. **Nessun ponte però vede il proprio pe-**

so sorretto da un solo pilastro. Tutti i pilastri sono portanti. Motivo per cui, in equipe, ciascun Operatore deve percepire l'Altro, il collega, lo specialista di un'altra funzione, altrettanto indispensabile e necessario, qualcuno con cui collaborare e confrontarsi in itinere sulla cura e sulla comunicazione in atto con il paziente ed i suoi familiari. **Dall'osservazione dei Codici Deontologici di più professioni coinvolte nella cura, è evidente lo stesso mandato a riguardo della comunicazione.** Per gli Psicologi la comunicazione è lo strumento principe del proprio intervento supportivo ed è dunque evidenziato attraverso numerosi articoli del proprio Codice Professionale, ma allo stesso modo le professioni sanitarie ne sottolineano ora l'importanza.

“ È meglio accendere una candela che maledire il buio. ”
Lao Tzu

CODICE DEONTOLOGICO MEDICI:

ART 20 - [...] nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

ART 33 - [...] garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. Adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza. Rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.

ART 66 - [...] si adopera per favorire la collaborazione, la condivisione e l'integrazione fra tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di assistenza e di cura, nel rispetto delle reciproche competenze, autonomie e correlate responsabilità.

CODICE DEONTOLOGICO INFERMIERI:

ART 4 - [...] Stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.

ART 15 - [...] Partecipa al percorso di cura e si adopera affinché la persona assistita disponga delle informazioni condivise con l'equipe, necessarie ai suoi bisogni di vita e alla scelta consapevole dei percorsi di cura proposti.

ART 17 - [...] Valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.

ART 19 - [...] garantisce e tutela la confidenzialità della relazione con la persona assistita e la riservatezza dei dati a essa relativi durante l'intero percorso di cura.

ART 20 - [...] rispetta la esplicita volontà della persona assistita di non essere informata sul proprio stato di salute.

ART 21 - [...] sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci.

Dalla maggiore ricchezza di articoli presenti nel Codice Deontologico infermieristico si evince perchè l'infermiere risulti, tra le figure di riferimento sanitarie, l'"attore principale" del percorso assistenziale. Rappresenta infatti un punto di riferimento e sostegno per il paziente ed il caregiver nelle varie fasi del continuum clinico assistenziale. Riveste un ruolo educativo e di counseling fondamentale per aiutare il paziente a partecipare alle scelte terapeutiche in modo consapevole e contribuisce allo sviluppo del suo empowerment. L'assistenza infermieristica deve poter risultare preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa, mantenendo la natura tecnica, relazionale ed educativa in ciascun ambito di cura, a maggior ragione in contesti correlati a terapie a forte impatto come quelle utilizzate in Ematologia.

INSIEME NELLA COMUNICAZIONE: PILASTRI DI UN PONTE NELLA CURA

L'infermiere favorisce il mantenimento delle relazioni sociali e familiari, ascolta la persona assistita con attenzione e disponibilità, sta vicino al paziente quando soffre e quando ha paura, quando la medicina e la tecnica non bastano.

(Patto infermiere - cittadino 1996)

In Ematologia infatti la degenza media, per ricoveri di cura o per un trapianto di midollo osseo, è molto più lunga rispetto quella mediamente necessaria per altre cure o altre patologie. La lungodegenza ematologica impone inoltre, come del resto accade per le indicazioni date in regime ambulatoriale, un importante cambiamento sociale.

Periodi prolungati d'isolamento sociale (negli ultimi due anni drasticamente imposto anche dalle norme Anti-COVID) finiscono dunque con il rendere ancora più pesante l'iter di cure necessario alla guarigione, accentuando una sofferenza emotiva mossa dalle preoccupazioni dell'arrivo stesso della malattia. Le prescrizioni sanitarie, così come la presa in carico ematologica o l'inizio stesso delle cure, causano un cambiamento di vita repentino ed inaspettato, causando spesso un forte trauma nel paziente e nei suoi familiari.

“ *La nostra
pazienza otterrà
più della nostra
forza.* ”

Edmund Burke

La preoccupazione per la diagnosi o l'esito delle cure, così come la percezione diversa di sé, del proprio corpo, della propria immagine anche familiare e sociale, rendono particolarmente sensibile e sofferente la psiche del paziente ed il clima ora vigente in famiglia. L'evidenza di tanta sofferenza fisica ed emotiva da parte del paziente e dei suoi famigliari, deve indizzare l'Equipe curante, da parte di tutti gli Operatori Sanitari, nell'utilizzare uno stile comunicativo accogliente/empatico, oltre che informativo/operativo. E deve inoltre sensibilizzare ad un corretto utilizzo delle risorse psicologiche presenti sul campo (psiconcologi, psicoterapeuti, psichiatri, etc) che a volte rischiano di venire attivati solo dopo evidenti segnali di sofferenza emotiva e non in termini preventivi o collaborativi di base.

Con il termine "Empatia" stiamo dunque evidenziando quella abilità professionale che l'equipe curante, nella sua interezza, dovrebbe adottare cercando di comprendere e conoscere il mondo interiore del paziente, riuscendo così a leggere tra le righe ciò che ci viene raccontato.

La relazione empatica dà vita a una comunicazione che è soprattutto condivisione (**"le tue paure sono giuste, ma le affrontiamo insieme"**) così come l'ascolto empatico può permettere ai diversi Operatori (ematologi, infermieri, OSS etc) di comprendere meglio il vissuto del paziente (ascoltare senza interrompere, rispettare pause e silenzi dell'Altro, incoraggiarlo nella libera espressione di sé).

Tutto ciò contribuisce a creare una relazione di fiducia tra il paziente, la sua famiglia e i curanti. La malattia tende infatti a mettere in crisi la fiducia che ogni persona ha di se stessa e nelle proprie capacità di far fronte alle difficoltà; e dunque non può che aumentare la necessità di potersi fidare degli altri. La relazione d'aiuto tra equipe multidisciplinare e-paziente dovrà dunque primariamente rispondere, in senso rassicurante, a questo bisogno di fiducia, fornendo sostegno alla richiesta di ricevere aiuto ed assistenza in caso di necessità, specialmente in casi in cui, in precedenza, si siano vissute esperienze di cura di tipo fallimentare.

Gli elementi che maggiormente concorrono a fondare la fiducia sono:

- una comunicazione efficace;
- l'utilizzo comunicazione non-verbale e para-verbale;
- la disponibilità all'ascolto unitamente alla coerenza nelle proprie azioni e parole.

La fiducia comincia infatti nei primi contatti che il paziente ha con i suoi curanti ed accresce via via che l'impegno nel



rapporto viene provato e verificato. Il coinvolgimento attivo del paziente, al fine di garantire che i suoi bisogni, le sue preoccupazioni siano articolati nella relazione, è poi un punto a favore della comprensione stessa delle scelte di cura proposte o della metodologia seguita a livello assistenziale. Tutto ciò concorre inoltre a creare una solida alleanza terapeutica tra curanti, pazienti e familiari, anche nei momenti più difficili della cura e della comunicazione.

Questo assunto di base ha spinto la nostra équipe trapiantologica (CTA dell'U.O. Ematologia dell'Ospedale San Gerardo ASST Monza) ad organizzare colloqui informativi pre-trapianto in cui si potessero convogliare le diverse competenze comunicative ed empatiche di ciascuna figura curante coinvolta nella lungodegenza del paziente. A fronte di questo Progetto l'evidenza che molti pazienti prossimi ad affrontare la lungodegenza in CTA (Centro Trapianti Adulti) si presentavano con molti dubbi, molte domande, tante incognite circa ciò che avrebbero dovuto affrontare. Attraverso un progetto formativo si è deciso allora di creare un gruppo di lavoro che si occupasse dei colloqui pre trapianto. Un momento che potesse venire organizzato prima del ricovero in CTA e in compresenza di parte dell'equipe multidisciplinare (medico, infermiere, psicologa) al fine di informare il paziente ed accompagnarlo all'acquisizione del consenso informato, realmente informato (educazione sanitaria). Un momento strutturato dedicato interamente a Lui e al suo caregiver/familiare, con l'intento di metterli a proprio agio di fronte a nuove figure curanti e fargli cogliere l'obiettivo comune di tutta l'equipe volta alla guarigione.

Il colloquio pre-trapianto si pone dunque come apice di un percorso di cura sostenuto da più professionisti dedicati al paziente e alla sua famiglia, in continuità con quanto fatto in precedenza dalle équipe multidisciplinari del DH Ematologico e del Reparto. La turnazione lavorativa di medici ed infermieri tra Reparto e CTA, così come la presenza della medesima figura psicologica di supporto durante la degenza, consente spesso di poter creare una certa continuità di percorso, un livello di conoscenza pregressa che apporta subito sollievo al paziente e ai famigliari, sulla scorta di un buon rapporto di fiducia presente alla base. Ad ogni modo, per maggiore chiarezza d'informazioni, l'intera équipe multidisciplinare del CTA ha progettato una brochure esplicativa che lasci traccia di quanto detto durante il colloquio pre-trapianto. Questo viene consegnato al paziente insieme ad uno schema grafico che riporta le tempistiche richieste dalla preparazione al trapianto, il suo svolgimento, l'attecchimento, la risalita dei valori, il rientro a casa dal CTA e la gestione successiva delle visite in DH. A fine relazione al Corso Residenziale abbiamo presentato questa brochure e la linea grafica temporale d'intervento, nonché raccontato, tutelando l'anonimato dei protagonisti,

il beneficio riportato dai nostri pazienti nel momento di dimissione ospedaliera e sul finire del lungo percorso di cure oncoematologiche.

*A cura di Dott.ssa Antonella Amà
Psicologa Psicoterapeuta Associazione Luce e Vita ODV*



IL LASCITO: UN GESTO D'AMORE PER SEMPRE

Destinare una parte dei propri beni a un ente che opera nel sociale, come la nostra Associazione, ha un grande valore: significa contribuire concretamente al miglioramento del percorso di vita dei malati oncoematologici, è un gesto d'amore e di generosità senza fine.

**SIGNIFICA PRENDERSI CURA DEGLI ALTRI
E TESTIMONIARE I PROPRI VALORI.**

L'INTERVENTO EDUCATIVO INTERDISCIPLINARE AL PAZIENTE SOTTOPOSTO A TRAPIANTO DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Quasi tutti i pazienti che vengono sottoposti a trapianto di cellule staminali emopoietiche sperimentano un'ampia gamma di disagi psicosociali che possono impattare negativamente sul ricovero e sui risultati attesi.

Le manifestazioni più comuni durante il ricovero sono i disturbi d'ansia, la depressione e le alterazioni del sonno.

L'ansia in particolare può avere un impatto negativo sulla compliance del paziente, ossia il grado di adesione ai trattamenti terapeutici prescritti, compromettendo le normali strategie di adattamento che si mettono in atto nelle situazioni stressanti.

Il trapianto comporta quindi una potenziale minaccia nei confronti della qualità di vita dei pazienti.

“ Nulla può offuscare la luce che brilla dall'interno. ”

AyaMaya Angelou

Considerando il benessere psicologico degli assistiti una priorità imprescindibile, sono state analizzate metodologicamente e scientificamente le possibilità di intervento, volendo dare concretamente una risposta al problema.

Un recente studio multicentrico condotto nel 2020 dal ricercatore tedesco Goerling, su un campione di 1400 pazienti, dimostra l'esistenza di un legame tra la soddisfazione delle informazioni ricevute ed il livello di ansia che denota un rapporto inversamente proporzionale e quindi di una reciproca influenza.

Inoltre, la letteratura scientifica propo-

nela definizione di un intervento educativo volto a ridurre le incertezze riguardo al trapianto, riducendo i livelli di ansia e migliorando sensibilmente la risposta al trattamento.

L'educazione terapeutica è infatti un processo di apprendimento sistemico, integrato nell'assistenza e centrato sul paziente che deve essere strutturato, organizzato e fornito in modo continuo da operatori sanitari adeguatamente formati. Tale intervento necessita dell'interdisciplinarietà e della sinergia di tutte le figure professionali coinvolte nel processo di cura.

Per oggettivare l'importanza della creazione di un momento dedicato all'educazione sanitaria, è stato condotto uno studio osservazionale volto alla valutazione della soddisfazione dei nostri pazienti in merito alle informazioni ricevute.

Buona parte dei pazienti intervistati avrebbe preferito ricevere più informazioni circa il percorso del trapianto, pertanto considerando i risultati ottenuti e forti del riscontro positivo della letteratura scientifica, **si è deciso di costituire un piccolo team project, inserendolo tra i progetti formativi aziendali, con l'obiettivo di realizzare un intervento educativo pre-trapianto interdisciplinare**, con la presenza simultanea di medico, infermiere e psicologo, implementando degli strumenti per cercare di standardizzare il colloquio ma consentendo comunque un elevato grado di personalizzazione.

Il gruppo di lavoro nello specifico si è occupato di:

- **Organizzare un canale comunicativo tra le figure coinvolte**, questo per programmare al meglio gli incontri, per condividere le informazioni per per-

sonalizzare il colloquio e per garantire l'esecuzione dello stesso in tempi congrui prima del ricovero.

- **Di definire le caratteristiche** valutando aspetti quali la durata e la scelta del luogo più idoneo possibile.
- **Di pianificare la strategia didattica più efficace**, adatta e commisurata alle risorse disponibili e di realizzare una timeline grafica, una brochure informativa e delle checklist per la conduzione degli interventi educativi.



Lo scopo primario dell'incontro e quello di far sentire la persona assistita presa in carico da tutta l'equipe, di renderla partecipe nel suo processo di cura informandola correttamente e sottolineando la possibilità di svolgere un ruolo attivo nel percorso del trapianto.

La timeline, ossia la rappresentazione grafica di una sequenza temporale, viene consegnata al paziente al termine del colloquio, cosicché possa facilmente collocarsi e riconoscersi nelle fasi principali del trapianto raggiungendo

gradualmente l'obiettivo della dimissione. È stata poi realizzata una brochure informativa che offre la possibilità di avere i riferimenti telefonici del reparto, delle informazioni sull'alimentazione, la descrizione delle principali manifestazioni cliniche che potrebbero verificarsi durante il ricovero e sulla possibilità di attivare in qualsiasi momento il supporto psicologico; Le checklist assicurano che ogni membro dell'equipe fornisca le stesse informazioni garantendo completezza e coerenza. È stata strutturata una prima valutazione pre-colloquio che consente di valutare la disponibilità ad apprendere, analizzare gli ostacoli all'apprendimento, riconoscere la strategia didattica più appropriata e valutare le conoscenze del paziente. È stata poi realizzata una guida per la conduzione dell'intervento educativo vero e proprio dove, nel rispetto dei propri ambiti di competenza, il medico fornisce informazioni circa patologia/trattamento e prognosi, l'infermiere concentra il suo intervento sul selfcare e gli aspetti organizzativi del ricovero e lo psicologo sul supporto psicologico e la sessualità. Da qualche mese il colloquio interdisciplinare



pre-trapianto è diventato parte integrante del percorso di cura dei pazienti del reparto di Ematologia Adulti/CTA del Presidio Ospedaliero San Gerardo di Monza. Le persone assistite possono avvalersi della possibilità di questo momento prima di affrontare il percorso del trapianto. **La grande professionalità e sinergia di infermieri, medici e psicologi ha permesso di orientare, ricercare e realizzare strategie di miglioramento, per un'assistenza sempre più personalizzata e incentrata sulla persona.**

*A cura di Dott. Lucifora Roberto
Infermiere ASST Monza*

IL TUO **5x1000** È

#AmaFirmaCambia

La tua **firma** per dare cure e assistenza ai malati ematologici

Inserisci il **codice fiscale dell'Associazione**

9 4 5 3 1 8 1 0 1 5 1

**LA CRESCITA E LA FORMAZIONE
DI GIOVANI MEDICI
EMATOLOGI**



L'EMATOLOGIA DEL SAN GERARDO: UN ESEMPIO DI ACCOGLIENZA

La recente guerra in Ucraina ha drammaticamente evidenziato lo stato di precarietà in cui versa chi ha la sventura di avere una malattia ematologica, sia esso paziente ucraino o russo. Come a dire: la malattia sbagliata nel momento sbagliato.

È successo così che alla fine di marzo, con poche ore di preavviso, è arrivata in reparto una giovane donna ucraina, che chiameremo Kathrina, con una Leucemia Linfoblastica Acuta diagnosticata qualche giorno prima a Leopoli. Caricata su un pullman pieno di bambini che fuggivano dalla guerra, è arrivata, con null'altro che se stessa. Ma proprio nulla. Passi per vestiti o altri indumenti che si possono recuperare, ma nulla vuol dire che è arrivata con nessuna documentazione medica. Sapevamo che la settimana prima aveva ricevuto della chemioterapia, ma

ora i suoi esami del sangue e del midollo osseo erano perfettamente normali, non c'era traccia della leucemia. In queste forme, una situazione del genere può accadere quan-

do la malattia risponde molto bene alla terapia. Il nostro problema era però il seguente: come avremmo potuto continuare la terapia non sapendo nulla della sua malattia? Kathrina, tra l'altro, parlava russo perché veniva da Zaporizhia, nel sud dell'Ucraina, ed era stata trasportata dal locale ospedale a quello di Leopoli. Anche la comunicazione con lei non è stata facile, soprattutto nei primi momenti del ricovero. Dopo due giorni di ricerche abbiamo trovato un numero di telefono di un medico di Leopoli che miracolosamente ci ha risposto inviandoci la documentazione necessaria almeno per sapere che Kathrina la leucemia la ha sicuramente! Ha potuto così continuare la sua terapia, in attesa degli eventi e di poter tornare a casa.

Chi invece la terapia dovrà continuarla è un paziente russo, che chiameremo Igor, di passaggio a Monza negli cinque anni

“ Il segreto della felicità è la libertà, e il segreto della libertà è il coraggio. ”

Tucidide



per un trattamento che lo ha guarito da un linfomae che in Russia non potrebbe avere. Il suo appuntamento era previsto per metà aprile, ma ci siamo chiesti tutti se sarebbe riuscito ad arrivare. Lo abbiamo contattato a fine febbraio e, anche in questo caso abbastanza miracolosamente, la posta elettronica ha funzionato. Allo stesso modo con l'invio della richiesta al consolato italiano è filato tutto liscio. Quindi il 14 aprile Igor è giunto al San Gerardo. Il suo racconto è come l'Odissea rappresenta uno spaccato di cosa sia la vita per un cittadino russo di questi tempi. Igor è dovuto andare in treno per oltre 1.500 km in 18 ore, dalla sua città sul Volga fino a Mosca. Non ci sono più neppure voli interni in Russia, perché mancano i pezzi di ricambio per gli aerei, soprattutto quelli elettronici. Da lì è volato a Istanbul, uno dei pochissimi paesi che hanno ancora collegamenti con la Russia, e poi a Milano.

L'Ematologia del San Gerardo, e chi la sostiene, accoglie e aiuta senza preclusioni qualsiasi paziente, specie se in un momento di grande debolezza, e lo aiuta al meglio delle proprie forze. In un momento buio della nostra storia dobbiamo tenere il timone dritto, fare il nostro lavoro e soprattutto farlo bene.

*A cura di Prof. Carlo Gambacorti Passerini
Direttore S.C. Ematologia Adulti ASST Monza*

IL SAN GERARDO 1° OSPEDALE AL MONDO A TRATTARE PAZIENTI AFFETTI

L'AIFA (AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO) HA INSERITO IL CRIZOTINIB IN UNA SPECIALE LISTA CHE NE PREVEDE LA RIMBORSABILITÀ A CARICO DEL SSN.

Monza.

Il linfoma anaplastico ALK+, seppur raro, rappresenta uno dei tumori più aggressivi, colpendo bambini o giovani adulti (circa 300 casi in un anno in Italia). **Anche se sensibile alla chemioterapia, la recidiva si presenta in oltre il 50% dei casi, con prognosi molto grave.**

Questa patologia si può curare con un farmaco specifico chiamato Crizotinib, sperimentato già nel 2010 al San Gerardo di Monza, il primo ospedale al mondo a trattare pazienti affetti da questo linfoma che avevano fallito tutte le terapie disponibili.

“I risultati furono clamorosi – sottolinea il prof. Carlo Gambacorti Passerini, Direttore dell’Ematologia dell’Ospedale San Gerardo e professore di Ematologia dell’Università degli Studi di Milano Bicocca – in oltre il 90% dei pazienti il tumore è regredito, anche dopo sole due settimane di terapia, ma soprattutto circa 2/3 dei pazienti trattati con questo singolo farmaco non sono più recidivati ed alcuni lo ricevono ormai da oltre 12 anni, con effetti collaterali minimi e una qualità di vita normale. Sono stati ovviamente pubblicati molti lavori su queste ricerche”.

“ *Dalla meta mai non toglier gli occhi* ”

Alessandro Manzoni

Da allora il San Gerardo, unico ospedale in Italia, ha continuato a trattare questi pazienti (circa 150 all’anno in Italia), utilizzando il farmaco fornito come se si trattasse di un prolungamento della sperimentazione, non essendo ancora registrato come tra quelli forniti dal SSN.

Alcuni giorni fa l’AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) ha inserito il Crizotinib in una speciale lista che ne prevede la rimborsabilità a carico del SSN, riconoscendone l’efficacia e la sicurezza per questa patologia, grazie anche ai dati raccolti dall’Ematologia del San Gerardo in questi anni.

*A cura di Prof. Carlo Gambacorti Passerini
Direttore S.C. Ematologia Adulti ASST Monza*



LE PAROLE DI MARIANNA

In sede del Corso Residenziale all'Ospedale San Gerardo la nostra equipe ematologica ha evidenziato la cura che passa attraverso le parole che utilizziamo con i pazienti e i loro familiari.

Va sottolineato, però, anche il grande contributo che danno le parole dei pazienti e dei loro familiari: osservazioni, critiche costruttive, riconoscimenti e rassicurazioni circa il nostro operato.

Tutto ciò aiuta il nostro operato a crescere e a capire quale sia stato il "percepito" del nostro voler essere curanti dei pazienti. A nome di tutti noi operatori e a rappresentanza di tutte le voci dei pazienti, riportiamo con enorme riconoscenza le dolcissime parole di Marianna, giovane donna affetta da Linfoma, arrivata nella nostra Divisione dopo diverse esperienze ospedaliere presso altri centri (Pescara, Roma, Milano):

"Sono Marianna, ho 26 anni, sono la figlia di Elio e Vanda, la fidanzata di Emanuele, un'appassionata lettrice e studentessa di lettere e, infine, sono una paziente dell'ematologia adulti del San Gerardo di Monza... ho incontrato tanti medici e ho fatto terapie in quattro ospedali: Pescara, Roma, Milano e, ad oggi, Monza...nei diversi ospedali che ho frequentato ho trovato metodi antitetici sulla gestione del paziente, sia nel campo dell'organizzazione di progetti, visite, terapie, sia e soprattutto nell'interfacciarsi con il paziente in quanto persona, il famoso "prendere in cura a 360". A Pescara rimanevo in ospedale ore e ore dalle 8 del mattino alle 17 circa. La sala d'attesa spesso non aveva posti liberi. Ricordo che la mia prima visita si svolse aspettando che il mio ematologo concludesse un litigio al telefono con il chirurgo che mi aveva bioptizzato. Terminò quella telefonata agitato, contrariato, assente. Io ero talmente spaventata che mi rimane difficile riportare alla memoria ciò che disse dopo aver riagganciato; se ripenso a quel giorno ricordo solo poche parole.... Le terapie non andarono bene e mi ritrovai in un altro ospedale, a Roma. Qui i medici lavoravano in equipe, ne incontravo praticamente uno diverso al giorno....erano preparati i miei dottori ma quando le terapie cominciarono a fallire anche in questo caso credo che si sentirono smarriti anche loro....all'ultima visita che ho fatto li ho trovati una dottoressa che conoscevo pochissimo; io ero trepidante di avere notizie, di sapere cosa ne sarebbe stato di me...ebbene, al mio ingresso mi chiese: " Perchè sei qui? Ho il tuo nome sulla lista dei pazienti

di oggi ma non so cosa dirti". Fine anche di Roma. Ho preso un treno con quella santa di mia madre e sono andata a Milano, pronta a disturbare un famoso ematologo. Da qui a Monza il passo è stato immediato: sono stati gli stessi medici milanesi ad affidarmi al reparto di ricerca sperimentale del Prof. Gambacorti Passerini che, grazie ad un protocollo aperto, avrebbe potuto somministrarmi un nuovo farmaco biologico.....il professore mi ha parlato con dolcezza e comprensione, ha risposto ad ogni mia domanda come se fosse giusta, legittima, importante.



E abbiamo iniziato la cura....il trapianto a questo punto sembrava inevitabile e ho scelto di farlo a Monza. Durante il trapianto sono stata affidata al gruppo di ematologi migliore del mondo. E faccio quasi fatica a parlarne perchè voglio loro un bene profondo e sincero, mi sembra di dover descrivere pubblicamente dei membri della mia famiglia o degli amici di vecchia data. Quello che voglio dirvi di loro si riassume in una frase, citerò quindi malamente il mio prof. di letteratura: "Non c'è gesto di

connessione più profondo di quello che si compie chiamando una persona per nome. Provate: pronunciate piano il nome di colui o colei con cui state parlando, anche se il discorso è difficile, anche se dovete inserirlo tra parole dure, anche se fa male; quella persona vi guarderà immediatamente negli occhi; è con la sua anima che state parlando, e l'avete conquistata solo chiamandola per nome". I miei dottori mi guardano negli occhi, mi chiamano Marianna. Lottiamo insieme contro questo linfoma che non mi vuole lasciare e, Dio, quanto vorrei guarire anche per ricompensarli, per renderli felici, per dar loro sollievo.....fate che il paziente sia prima di tutto persona e che la persona collabori con voi, così da essere un buon paziente."

Marianna ha delineato chiaramente il proprio vissuto di paziente ed il suo pensiero circa la necessità di trovare competenza unita all'umanità nei luoghi di cura.

Marianna ha deciso di mettere per iscritto il suo pensiero di donarcelo così da poterlo tenere sempre nella nostra mente e nel nostro cuore!

I ringraziamenti a Lei per tanta generosità invece non hanno parole, così come i ringraziamenti alla sua dolcissima famiglia.

Condividere l'umanità nella comprensione reciproca crea il senso stesso di cura, per il paziente come per il curante. Solo così può essere avviato quel percorso fatto di coraggio, forza, fiducia, e accettazione.

Grazie ancora, Marianna, per aver deciso di consegnarci le tue parole ...una carezza per la nostra Anima.

A cura di Marianna

“ C'è chi viaggia per perdersi, c'è chi viaggia per trovarsi. ”

Gesualdo Bufalino

I NOSTRI PROGETTI DA SOSTENERE



ASSISTENZA DOMICILIARE

Con il tuo contributo continueremo a dare Assistenza medico-specialistica, gratuita e domiciliare ai malati Ematologici che hanno difficoltà a recarsi in ospedale o in Day Hospital per le cure ed i controlli.



ASSISTENZA PSICOLOGICA

Con il tuo sostegno garantiremo il supporto psicologico ai malati per preservare o ristabilire l'equilibrio psichico, emotivo, e il senso di identità della persona.



GIOVANI MEDICI EMATOLOGI

Contribuiamo a finanziare medici attivi nell'attività clinica quotidiana che consiste nell'inquadramento diagnostico, la formulazione del programma terapeutico, il trattamento ed il successivo follow up di pazienti affetti da patologie ematologiche. Sono loro il futuro per dare Luce e Vita ai nostri pazienti.

SEREGNO CHRISTMAS RUN 2022

Domenica 4 dicembre 2022 torna la Seregno Christmas Run per le vie di Seregno. Una camminata ludico-motoria di 6 km a scopo benefico.

L'intero ricavato andrà alla nostra Associazione per la cura e l'assistenza delle leucemie e delle malattie oncoematologiche.

Grazie al gruppo Avis Seregno per la collaborazione e a tutti gli sponsor che rendono possibile la manifestazione.



**SE ANCHE TU VUOI AIUTARCI
COME SPONSOR CONTATTACI!**

UNA TORTA PER AMORE

Sostenere Luce e Vita può essere anche dolcissimo! Anche quest'anno nei mesi di Ottobre e Novembre torna l'appuntamento immancabile con le nostre torte. Vi aspettiamo ai nostri banchetti di Robbiano e Seregno. **Dacci una mano organizzando un banchetto o raccogliendo gli ordini distribuendo le torte a colleghi, amici e parenti. Contattaci e sostieni la nostra dolce iniziativa.**



Robbiano di Giussano



Seregno

#AmaFirmaCambia

La tua **firma** per dare cure e assistenza
ai malati ematologici

Dona il tuo 5x1000 all'Associazione Luce e Vita per sostenere la ricerca e la cura delle malattie oncoematologiche.



Nella tua dichiarazione dei redditi (730 e CU) cerca il riquadro **Sostegno agli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS...**



Inserisci il **codice fiscale dell'Associazione**

9 4 5 3 1 8 1 0 1 5 1



Inserisci la tua **firma**



GRAZIE!

Hai cambiato il futuro dei malati ematologici con la tua firma

AIUTACI A SCONFIGGERE LE MALATTIE ONCOEMATOLOGICHE CON LA TUA OFFERTA:

BOLLETTINO POSTALE

Poste Italiane S.p.a. - Conto Corrente N° 21844204
intestato ad Associazione Luce e Vita
Via G.B. Pergolesi, 33 - 20900 Monza (MB)

BONIFICO BANCARIO

Credit agricole
Codice IBAN: IT80U0623020404000015043367

5XMILLE

Destina il tuo 5xmille a Luce e Vita: è semplice
e gratuito! Indica nell'apposita casella
il Codice Fiscale: 94531810151

I FONDI RACCOLTI SARANNO IMPIEGATI PER:

- Sostenere la **Ricerca Scientifica**.
- Finanziare il nostro progetto di **Assistenza Domiciliare** con infermieri e medici ematologi per coloro che, debilitati dalla malattia, non possono recarsi in ospedale.
- Finanziare **borse di studio** per specializzare in ematologia giovani medici.
- Fornire **assistenza psicologica, ematologica, morale e finanziaria** ai pazienti e ai loro familiari.



Nuovo Ospedale San Gerardo
Via G.B. Pergolesi 33
20900 Monza (MB)
Tel. 039 23 33 265 | Fax 039 23 33 267
segreteria@luceevita.it | www.luceevita.it

