

LMA - LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA

Un viaggio da fare insieme



ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA

LMA - La leucemia mieloide acuta

Un viaggio da fare insieme

Indice

Cos'è la leucemia mieloide acuta?

4

Il viaggio inizia con la diagnosi di leucemia mieloide acuta (LMA)

7

Come cambia la vita di chi ha la LMA?

9

Sarò assistito in ogni problema? Sarò seguito da un team multidisciplinare?

11

E fuori dall'ospedale? Posso ricevere assistenza a casa?

12

AILE LMA

14

Bisogni non risolti e obiettivi da raggiungere

15

Conclusioni

16

Al board del progetto hanno partecipato:

Sergio Amadori	Ematologo, Consigliere Nazionale AIL
Roberto Cairoli	Direttore S.C. Ematologia, Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare, Niguarda Cancer Center
Antonio Curti	Medico ematologo, Responsabile Programma Divisionale Leucemie Acute, IRCCS AOU-Bologna
Nicola Di Renzo	Direttore UOC Ematologia e Trapianto di Cellule Staminali. PO "Vito Fazzi" - ASL Lecce - Lecce
Fabio Efficace	Responsabile Studi di Qualità di Vita della Fondazione GIMEMA
Felicitto Ferrara	Direttore Divisione di Ematologia, Ospedale Antonio Cardarelli, Napoli
Alessandro Isidori	Dirigente Medico, Ematologia e Centro Trapianti, AORMN, Pesaro
Maria Paola Martelli	Professore Associato Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Sezione di Ematologia e Immunologia Clinica, Università degli studi di Perugia
Emanuela Massa	volontaria AIL, paziente esperta e patient advocate
Alessandro Rambaldi	Professore di Ematologia, Dipartimento di Oncologia e Ematologia, Università di Milano e Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Papa Giovanni XXIII di Bergamo
Alessandro Maria Vannucchi	Professore Ordinario di Ematologia, Direttore della SODc Ematologia dell'azienda ospedaliera Careggi, e Direttore della Scuola di Specializzazione in Ematologia dell'Università di Firenze
Adriano Venditti	Professore Ordinario di Ematologia Università Tor Vergata di Roma

Per affrontare al meglio una malattia impegnativa è utile conoscerla e avere informazioni sulle modalità di cura, sulle possibilità di assistenza e sulle risorse disponibili. Per fornire un panorama più completo possibile a chi si trova di fronte a una sfida difficile, AIL ha promosso il progetto LMA - LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA: UN VIAGGIO DA FARE INSIEME coinvolgendo i diversi attori impegnati nella lotta alla leucemia mieloide acuta (LMA), dai pazienti con familiari e caregiver, ai medici, fino ai volontari che accompagnano il paziente nel suo percorso, e chiamandoli a condividere il loro punto di vista sul percorso di cura delle persone con LMA.

Il progetto è stato realizzato con il contributo non condizionante di Abbvie srl e con il supporto tecnico di Doxa Pharma.

Nella prima fase del progetto sono state rilevate le criticità incontrate in questo viaggio, intervistando telefonicamente o via web 15 ematologi, 6 rappresentanti delle istituzioni sanitarie, 12 infermieri e 5 volontari AIL, tutti impegnati nella cura della LMA e operanti su tutto il territorio italiano. Un board scientifico ha utilizzato questa fonte per finalizzare un questionario destinato a quantificare l'impatto delle problematiche e l'importanza di bisogni e possibili soluzioni. In seguito, il questionario è stato proposto online nell'aprile 2021 a pazienti e caregiver reclutati sul territorio, ematologi di centri italiani che si occupano di LMA e volontari AIL individuati dall'associazione. Sono stati così raccolti i contributi di 53 pazienti, 51 caregiver, 60 ematologi e 86 volontari AIL.

Questo campione è risultato rappresentativo della realtà italiana per distribuzione geografica, età, sesso, esperienza professionale, diversi aspetti della malattia, esperienza nella gestione della LMA. Le esperienze, i dubbi e le proposte così raccolti e interpretati dal board di esperti sono descritti in questo libretto.

COS'È LA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA?

Iniziamo a vedere che cosa ci sta sfidando. La LMA è una malattia tumorale del sangue, che colpisce in Italia circa 3500 persone ogni anno; non è quindi un evento propriamente raro. Nasce nel midollo osseo e progredisce velocemente. All'interno del midollo osseo, le cellule staminali preposte in condizioni normali a riprodurre le cellule del sangue vanno incontro a una trasformazione tumorale.

Iniziano quindi a riprodursi senza controllo e non generano più correttamente le normali cellule mature del sangue (leucociti, eritrociti, piastrine).

La LMA può essere primaria, cioè senza poter riconoscere un altro fattore/condizione predisponente, o essere secondaria, e far seguito, anche a distanza di anni, ad una chemioterapia o radioterapia per un altro tumore, può associarsi ad anomalie cromosomiche o a malattie del sangue, ma raramente è familiare. In base alle diverse situazioni, vengono distinte forme di malattia con differenti caratteristiche e con possibilità di trattamento molto diverse.

Segni e sintomi della LMA

Generalmente la LMA si manifesta con sintomi comuni a molte altre condizioni:

- affaticamento o pallore legati all'anemia,
- sanguinamenti legati alla carenza di piastrine,
- infezioni dovute al basso numero di globuli bianchi,
- disturbi generali quali malessere, dolori ossei e muscolari, perdita di peso, mal di testa.

La diagnosi, che comprende il riconoscimento e la valutazione della LMA, procede di norma attraverso tappe successive.

1	Al comparire dei sintomi (stanchezza profonda e mancanza di fiato per sforzi lievi, febbre che non va via nonostante le cure), il medico può riscontrare con una visita attenta dei segni di sospetto (pallore cutaneo, milza o linfonodi ingrossati, segni di sanguinamento, ecc.) e richiedere un esame del sangue (emocromo con formula).
2	L'emocromo permette di valutare numero e forma delle cellule circolanti ed evidenziare altre condizioni patologiche quali anemia, riduzione di piastrine, aumento o riduzione dei globuli bianchi. La diagnosi viene confermata osservando al microscopio cellule anomale, dette blasti (esame citologico del sangue periferico).
3	Con un nuovo prelievo di sangue e di midollo osseo, vengono ricercate alcune molecole presenti sulla superficie delle cellule maligne e le particolari anomalie genetiche della malattia.
4	Prima di iniziare una terapia, si valuta infine l'eventuale coinvolgimento e la funzionalità di altri organi mediante radiografie, TAC, risonanza magnetica e esame del liquor.
5	Per programmare una terapia, si valutano le caratteristiche specifiche delle cellule leucemiche, che non di rado consentono di impiegare farmaci specifici per determinate anomalie molecolari. Le caratteristiche genetico-molecolari sono inoltre estremamente importanti per l'avvio a trapianto allogenico di cellule staminali emopoietiche.

Tipi di cura della LMA

Diversi tipi di cura vengono utilizzati in base al tipo di LMA e alle condizioni generali. Ad esempio, molti pazienti sono anziani e non possono sopportare terapie particolarmente aggressive. Generalmente, il primo trattamento è una chemioterapia, che ha il compito di eliminare le cellule tumorali e indurre la Remissione Completa della malattia (che definisce uno stato in cui la malattia apparentemente è scomparsa). Questa fase, detta di induzione, può essere seguita da una seconda chemioterapia, detta di consolidamento, se la terapia di induzione ha avuto successo e le condizioni generali sono buone.

Ad alcuni pazienti, se in buone condizioni fisiche, viene proposto il trapianto di cellule staminali (detto storicamente trapianto di midollo), che può essere fatto usando cellule staminali del paziente stesso (trapianto autologo) o di altra persona (trapianto allogenico) o di sangue ottenuto da cordone ombelicale (opzione poco praticabile nel paziente adulto). Il trapianto consente di sostituire le cellule distrutte da una chemioterapia a dosi elevate, che è stata anche usata per eliminare un numero maggiore di cellule tumorali. Inoltre, il trapianto allogenico riduce in maniera consistente il rischio che la malattia possa ripresentarsi dopo l'ottenimento di una buona risposta (recidiva). Ha grande importanza

oggi anche la disponibilità di farmaci per la terapia di supporto, utile per limitare gli effetti avversi e le complicazioni infettive della chemioterapia. Nuove categorie di farmaci sono state recentemente introdotte, mentre la ricerca continua a esplorare altri trattamenti.

Per comprendere quanto una buona conoscenza della situazione e l'impegno nell'intervenire attivamente possano aiutare a vedere la LMA in una prospettiva più utile e produttiva, possiamo confrontare le parole con le quali la malattia viene descritta da un lato dagli ematologi e dall'altro dai pazienti e dai loro accompagnatori. I medici, che sanno come e dove impegnarsi, parlano di una malattia *aggressiva ma curabile*, i pazienti e i caregiver, spesso disorientati di fronte a una situazione poco nota, usano più spesso parole quali *paura, grave, subdola*.

AIL vuole impegnarsi con questo progetto a fornire strumenti per conoscere, affrontare e vivere la LMA, condividendo le conoscenze e le esperienze di tutti gli attori coinvolti, affinché i sanitari possano rispondere meglio ai bisogni e i pazienti abbiano una vita migliore.

AIL ha promosso il progetto "Leucemia mieloide acuta: punti di vista", che ha coinvolto persone affette da LMA, i loro caregiver, ematologi impegnati in oncoematologia e volontari dell'associazione. I partecipanti hanno descritto la loro esperienza, e hanno espresso i bisogni più urgenti, con le risposte disponibili e quelle desiderate. Da questi contributi emerge il quadro della situazione attuale in Italia, insieme a suggerimenti per migliorare l'assistenza alle persone che vivono con una malattia non rara e molto impegnativa.

IL VIAGGIO INIZIA CON LA DIAGNOSI DI LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA (LMA)

Come inizia la storia della LMA?

Come abbiamo visto, generalmente le persone hanno inizialmente disturbi che possono essere scambiati per malattie comuni e poco serie. Per questo non raramente il ricorso al medico non è immediato. Circa un paziente su quattro non coglie subito la gravità della situazione o cerca di non rivolgersi al medico finché i sintomi sono sopportabili.

I messaggi di chi è già in viaggio:

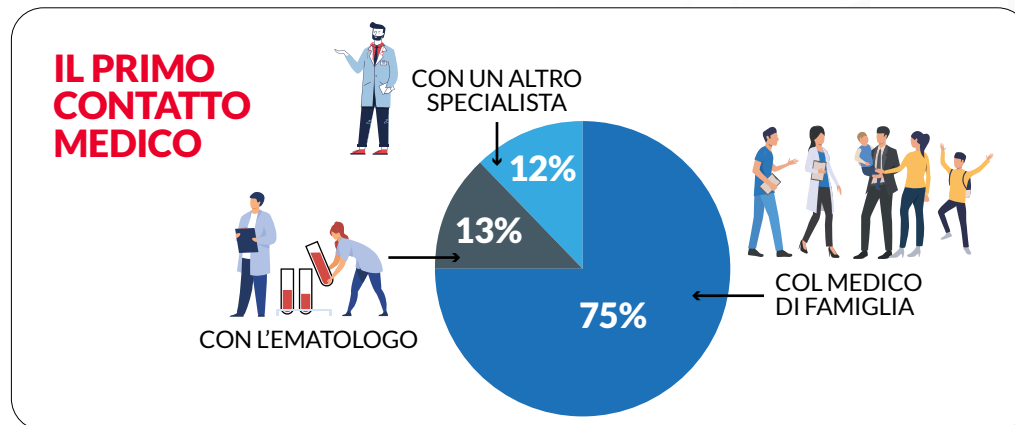
«mio marito, 46 anni, l'ha scoperta a gennaio con dei **lividi sospetti**»

«poi un'estrazione del dente dove con tutti i punti **il sangue non si fermava più**, una brutta afta in bocca, erano tutti sintomi»

«lo me ne sono accorta con una **colica alla milza**, non tutti i sintomi sono uguali. Un abbraccio»

«Cara... la leucemia acuta mieloide è una brutta bestia che **imita tante malattie infettive** ed è difficilissimo capire di fronte a cosa sei»

Talvolta comunque è anche difficile avere un appuntamento in tempi rapidi, come viene spesso ricordato dai familiari.



Il primo medico consultato è per lo più il medico di famiglia, che visita e richiede le prime analisi del sangue. Talvolta lo specialista viene scelto sulla base dei sintomi avvertiti. Alcune persone, infine, si rivolgono direttamente all'ematologo.

Complessivamente, i pazienti e i loro cari hanno spesso la sensazione di un lungo percorso prima di essere presi in carico dallo specialista ematologo. Gli ematologi hanno invece la sensazione che i tempi reali di accesso non siano molto lunghi. L'attenta formazione dei medici di famiglia unita a una buona collaborazione tra professionisti sanitari potrebbe facilitare ulteriormente e accelerare il contatto dei pazienti con lo specialista.

Dopo la prima visita, nella maggior parte dei casi, in un paio di settimane viene fatta diagnosi di LMA. Quasi sempre è l'ematologo a fare diagnosi, meno spesso il medico di famiglia e raramente un altro specialista. Di norma il paziente riceve la comunicazione della diagnosi dal medico che l'ha fatta.

Come viene vissuto il momento della diagnosi?

Per i pazienti e i loro accompagnatori ricevere la diagnosi di LMA è un momento molto difficile e delicato. Anche gli ematologi vivono la comunicazione della diagnosi come un passaggio impegnativo, da affrontare con competenza. Gli ematologi oggi sono consapevoli dell'importanza di una comunicazione corretta e solo pochi di essi hanno difficoltà a gestirla, sapendo che molte persone tendono a vivere il primo annuncio come una condanna a morte. Per questo si assumono in prima persona il compito di comunicare la diagnosi.

I messaggi di chi è già in viaggio:

«Inizialmente ti sembrerà tutto vuoto e senza senso, poi vedrai i medici ti spiegheranno tutto. Fidati di loro.»

«quello che più colpisce è l'amore che si nota nelle dottoresse che la seguono costantemente. Sono "angeli" e non lo dimenticherò mai !!»

COME CAMBIA LA VITA DI CHI HA LA LMA?

Non si può ignorare che la LMA cambia la vita di chi si ammala.

La malattia compromette la funzione fisica, ostacolando le normali attività di vita e di lavoro, e determina grave compromissione dell'equilibrio psico-emotivo. Il paziente è costretto a interrompere il lavoro e affrontare lunghi periodi da trascorrere in ospedale. Questo improvviso cambiamento di vita coinvolge ovviamente tutta la famiglia, e soprattutto la persona che resta più vicina al paziente. Ematologi, pazienti e caregiver concordemente hanno dichiarato che il livello della qualità di vita del paziente è notevolmente ridotto.

- Secondo gli ematologi le cause principali sono la scarsa capacità di tollerare le terapie, l'interferenza con le attività quotidiane e i ricoveri lunghi e frequenti.
- I pazienti avvertono che la loro vita è peggiorata a causa del senso di debolezza, della paura e dell'ansia.
- Chi sta vicino ai pazienti nota che oltre alla debolezza la presenza di dolori diffusi, soprattutto alle ossa, e la sensazione di malessere generalizzato rappresentano un grave disturbo.

Infatti, gli ematologi vedono tanti elementi pesare ugualmente nel peggiorare la vita dei pazienti: aspetti della vita personale quali emotività, perdita di indipendenza e difficoltà nei rapporti sociali e nel lavoro, così come aspetti legati alla terapia quali la dipendenza dalle cure, il cambiamento dell'aspetto fisico, e l'isolamento in reparto durante i ricoveri. Per i pazienti, tutti questi aspetti passano in secondo piano rispetto alla difficoltà a gestire l'emotività.

Anche la qualità della vita dei caregiver appare compromessa. Gli ematologi si rendono conto che chi assiste un malato di LMA ha un carico di lavoro e di emozioni molto pesante; le persone stesse, avvertendo questo carico, confessano non raramente la paura di non farcela. Il caregiver svolge un ruolo fondamentale; pur essendo investito dalle stesse ansie e paure che colpiscono il paziente, è colui che affianca il malato a livello emotivo-affettivo e a livello pratico.

I PUNTI CRITICI NELLA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE CON LMA

IMPATTO TERAPEUTICO SULL'ALIMENTAZIONE

I trattamenti alterano il gusto degli alimenti, portano nausea, rendono difficile alimentarsi. **Un problema sia in reparto, sia a casa.** Il vitto dell'ospedale in particolare risulta difficile da gradire.

ISOLAMENTO IN REPARTO

- Accentuata ancora di più dal Covid oggi → **consentito l'accesso alle infermiere, non ai caregiver, né a volontari**
- In epoca pre-covid → spazi troppo angusti e spogli di arredi

IMPATTO DELLA CHEMIOTERAPIA SULL'ASPETTO FISICO (soprattutto donne)

Per le donne → la **perdita di capelli**, si collega alla **perdita di femminilità**

QUALITÀ DELLE RELAZIONI SOCIALI

Si è soggetti a infezioni e complicazioni, la **vita di scambio e relazione diventa più limitata**

PERDITA DELL'INDIPENDENZA

Si fa fatica ad accettare di dover dipendere da un familiare

QUALITÀ DELLE RELAZIONI IN FAMIGLIA

La malattia travolge nel profondo anche tutta la famiglia

DIPENDENZA DALLE CURE

I follow up necessari **portano via tempo**

PERDITA DEL LAVORO

Il paziente è **costretto a cambiare stile di vita e lasciare il lavoro per curarsi**

I messaggi di chi accompagna i viaggiatori:

«Non è facile far capire al paziente che deve essere ricoverato, e deve stare in isolamento... ci sono persone che non sentono molto questo problema, altre che soffrono molto perché devono rinunciare a una vita molto attiva» (Ematologo)

«Bisognerebbe fare più attenzione al ruolo del caregiver e restituirgli l'importanza che esso riveste, proponendo sempre più iniziative e progetti di sostegno psicologico interamente a lui dedicati»

SARÒ ASSISTITO IN OGNI PROBLEMA? SARÒ SEGUITO DA UN TEAM MULTIDISCIPLINARE?

È facile comprendere come la LMA sia una malattia difficile da gestire da ogni punto di vista: clinico-tecnico, emotivo e organizzativo-assistenziale. Gli ematologi si sono mostrati consapevoli delle competenze necessarie per gestire efficacemente i test diagnostici, i ricoveri in ospedale, il rischio di infezioni e altre complicazioni, le terapie trasfusionali, l'assistenza domiciliare, assicurando al paziente le cure adeguate. Queste difficoltà vengono affrontate senza trascurare l'empatia necessaria per una comunicazione rispettosa e efficace.


I messaggi di chi accompagna i viaggiatori

«Lo sforzo è laboratoristico, è fondamentale essere in rete con un laboratorio di diagnostica o essere autosufficiente» (Ematologo)

«Una delle cose più difficili è la comunicazione della diagnosi, nelle migliori delle ipotesi è una malattia cronica, nelle peggiori continua a ricadere...» (Ematologo)

Nella gestione dei pazienti con LMA l'ematologo viene affiancato da altre figure professionali, che costituiscono un vero e proprio team multidisciplinare. Questo team comprende oltre all'ematologo stesso, l'infermiere, l'operatore sanitario, lo psicologo, l'infettivologo e il nutrizionista. E quindi organizzato per rispondere alle esigenze cliniche, emotive, e assistenziali del paziente.

I pazienti fanno riferimento a più figure nella quasi totalità dei casi e considerano estremamente importante l'opportunità di vedere affrontati i propri problemi da molte prospettive. Viene avvertita la necessità di avere, accanto alle cure mediche, un supporto per affrontare la paura e l'incertezza, per risolvere problemi di vita quotidiana quali le pratiche per l'invalidità e gli spostamenti tra casa e ospedale, e per riuscire ad alimentarsi correttamente. Altri professionisti dovrebbero fare parte in modo stabile del team. La figura del nutrizionista riveste grande importanza, visto che molti pazienti hanno difficoltà ad alimentarsi a causa delle terapie, che provocano nausea e vomito o modificano i sapori. Mantenere un'alimentazione completa è d'altra parte necessario perché le condizioni generali siano buone e le terapie vengano tollerate. In prospettiva, potrebbe essere utile



l'introduzione anche della figura dell'infettivologo, per la gestione delle frequenti complicanze infettive, e del palliativista per la terapia del dolore, un problema frequente soprattutto nelle forme avanzate di LMA, quando la terapia diventa inefficace.

Può essere utile notare che l'importanza della multidisciplinarietà è avvertita molto di più dai pazienti che dagli ematologi, che comunque si sentono preparati a gestire i pazienti anche in assenza del contributo di altre figure.

E FUORI DALL'OSPEDALE? POSSO RICEVERE ASSISTENZA A CASA?

I pazienti con LMA sono costretti a passare lunghi periodi in ospedale, restando lontani dai familiari e vivendo lunghe fasi di isolamento. Quando sono a casa, devono sottoporsi a frequenti prelievi di sangue e recarsi spesso presso i centri per i controlli periodici. Non tutti abitano vicino alle strutture sanitarie e molti hanno difficoltà a spostarsi e a farsi accompagnare.

Dal lato delle strutture sanitarie, gli ematologi lamentano la mancanza di servizi e l'affollamento dei day hospital, che rendono difficili i *follow-up*. Infatti, per i pazienti anziani nella scelta del trattamento l'ematologo spesso tiene conto della possibilità di spostamento del paziente per i *follow-up*, valutando caso per caso la migliore terapia che garantisca la miglior esperienza e il miglior esito della cura per il singolo paziente.

Pazienti, caregiver e medici concordano che buoni servizi di assistenza domiciliare sarebbero di grande importanza per sostenere la qualità di vita, ovviando in gran parte alle carenze delle strutture sanitarie. Caregiver e volontari AIL mettono in evidenza che un fattore di massima utilità sarebbe la possibilità di avere prelievi e terapie a domicilio.

All'esterno degli ospedali, emerge la necessità di costruire un percorso multidisciplinare di figure professionali da dedicare alla terapia domiciliare «attiva». L'accessibilità alle cure potrebbe essere più facile e potrebbe essere ridotto l'impatto della LMA sulla qualità di vita di paziente e caregiver.

Per far questo è necessario uno sforzo non solo di competenze e progettazione di servizi e contenuti, ma anche culturale. L'obiettivo sarà quello di costruire percorsi condivisi tra l'ospedale e le istituzioni dei servizi territoriali, integrando con risorse esterne le eventuali carenze esistenti nelle strutture. È necessario per questo fornire a operatori e caregiver formazione e condivisione di percorsi di cura e assistenza. Dovrebbe essere data agli operatori una formazione tecnica specifica per l'attività a casa del paziente, con una particolare attenzione al sostegno psicologico. Dovrebbe essere offerta adeguata formazione anche ai familiari, in maniera che il caregiver possa collaborare al meglio con i sanitari. I servizi domiciliari dovrebbero integrarsi con quelli ospedalieri, attraverso la condivisione di scelte e informazioni. La telemedicina potrebbe essere una risorsa da sfruttare per sostenere al meglio anche l'assistenza da remoto.

Perché questi cambiamenti organizzativi siano realizzati, non è sufficiente l'impegno degli operatori, ma serve l'intervento delle autorità sanitarie e la risoluzione dei problemi medico-legali oggi esistenti.

I messaggi di chi accompagna chi è in viaggio

«Manca la capacità di gestire la trasfusione a casa, o anche la gestione di trattamenti antibiotici, o dei dispositivi di accesso vascolare periferico...» (Ematologo, Centro, IRCCS)

«La parte migliorabile è il perfetto incastro dei tempi, la disponibilità delle trasfusioni» (Payor, Sud, Ospedale Pubblico)

«Manca la parte dell'assistenza domiciliare, soprattutto per il paziente anziano» (Ematologo, Centro, IRCCS).

«Dobbiamo lavorare di più sul legame territorio-ospedale. Non c'è rimborso sulla presa in carico del paziente ma sul ricovero» (Payor, Nord, Istituto Tumori)

«Bisognerebbe fare più attenzione al ruolo del caregiver e restituirgli l'importanza che esso riveste, proponendo sempre più iniziative e progetti di sostegno psicologico interamente a lui dedicati»



AILELMA

La LMA rappresenta una sfida impegnativa per il paziente, la famiglia e il medico. Inoltre, è necessaria un'organizzazione complessa che integri sapere tecnico, sostegno empatico, facilitazioni logistiche e politica sanitaria. Le Associazioni dei pazienti possono rappresentare un punto di raccordo tra gli attori, raccogliendo i bisogni e fornendo soluzioni.

Riguardo al grande tema della solitudine organizzativa e psicologica, sono importanti le iniziative organizzative delle Associazioni: residenze, centri accoglienza, servizi a supporto dei bisogni alla persona non strettamente terapeutici (estremamente importanti nella vita quotidiana e trascurati dal servizio sanitario). **AILEL in questo gioca già un grande ruolo ed è un autorevole riferimento per i centri.**

I volontari sono dei compagni di viaggio per pazienti e familiari, li fanno sentire supportati sul piano psicologico. Svolgono un'importante funzione di «filtro» nella relazione medico-paziente.

I volontari sono molto vicini ai pazienti dal momento che molti di essi sono ex pazienti. Le iniziative di AILEL, grazie alla presenza di volontari, hanno il grande **valore di «umanizzare» i luoghi di cura**, supportare il paziente a portare il peso della malattia e dare la speranza di potercela fare. I volontari sono importantissimi soprattutto per seguire i pazienti negli **aspetti burocratici** (es. supportare nelle pratiche di invalidità).

Il contributo da loro fornito viene molto apprezzato da medici e infermieri.

- Sono identificati come un ponte tra paziente/famiglia e medici/infermieri. I volontari sgravano infermieri e medici dal compito di supporto e di ascolto a cui dovrebbero dedicare del tempo.
- Sono molto preparati e attenti sugli aspetti di comunicazione e approccio al paziente.

Quasi il 70% degli ematologi partecipanti al progetto riceve supporto da parte di AILEL per la gestione del paziente con LMA e sia i medici che i pazienti e i caregiver valutano molto importante il supporto fornito da AILEL a casa e in ospedale.

Conoscere la storia di qualcuno che ha combattuto e vinto la LMA, stimola l'impegno a curarsi da parte di chi si trova all'inizio del viaggio o vive momenti di scoraggiamento

BISOGNI NON RISOLTI E OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

Raccogliendo le opinioni di pazienti, caregiver e medici emerge che all'interno dei centri ospedalieri non c'è solo bisogno del medico, ma anche di **una rete di sostegno per il paziente che tenga conto del grande tema della solitudine organizzativa e psicologica** collegata allo stato di malattia. A questo scopo sono avvertite:

- **La necessità di rendere più accoglienti e moderne le strutture per pazienti e caregiver** anche grazie a iniziative volte a migliorare la permanenza in ospedale.
- **La necessità di supporto psicologico sempre più strutturato e presente** a causa dei diversi momenti di criticità che paziente, caregiver e operatori sanitari incontrano volta per volta nel percorso di malattia.

Oggi la maggiore criticità per chi vive il viaggio della LMA è a livello organizzativo:

- manca un percorso definito, perché il percorso terapeutico è soggetto a molte variabili che cambiano nel corso del piano di trattamento
- le risorse messe a disposizione sono scarse
- non sempre sul territorio c'è la consapevolezza dell'importanza della specializzazione richiesta per il personale che deve gestire il paziente oncoematologico a domicilio
- manca un'assistenza domiciliare adeguata a far fronte ai fabbisogni di assistenza e cura fuori dall'ospedale, che sarebbe utile soprattutto per i pazienti anziani.

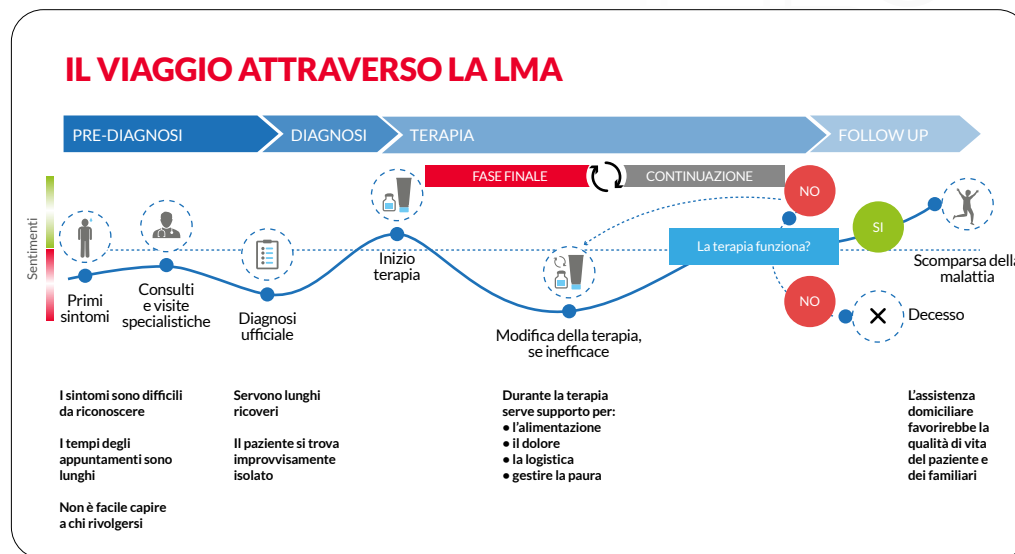
CONCLUSIONI

Il viaggio attraverso la LMA è doloroso e complesso. Impegna il paziente in tutte le sfere della vita, modificando completamente la giornata e travolgendo ogni aspettativa.

I caregiver hanno un compito tanto importante quanto gravoso e vengono coinvolti nello stravolgimento della vita quotidiana subito dal paziente.

Gli ematologi gestiscono un paziente complesso da un punto di vista clinico e devono fare i conti con un'emoività fragile che deve essere sostenuta per non compromettere i risultati delle cure.

Gli sforzi di tutti questi attori, col contributo necessario delle autorità sanitarie, convergono nel migliorare l'organizzazione dei servizi sanitari, favorire l'assistenza domiciliare e migliorare la qualità di vita del paziente e di chi lo accompagna. AIL con i suoi volontari rappresenta un raccordo fra professionisti, pazienti e caregiver; sa farsi portavoce dei bisogni dei pazienti presso il servizio sanitario e le sedi della politica sanitaria; fornisce servizi per la vita quotidiana, facilitando movimenti e procedure. Soprattutto, i volontari comprendono il malato e ne condividono l'esperienza, sanno stargli vicino e dargli speranza.





**ASSOCIAZIONE ITALIANA
CONTRO LEUCEMIE
LINFOMI E MIELOMA**

Via Casilina, 5 - 00182 Roma
tel. 06 7038601 - www.ail.it

abbvie

Realizzato con il contributo
non condizionante di AbbVie srl