

**I CAREGIVER DELLE NEOPLASIE MIELODISPLASTICHE:  
PROBLEMATICITA' E DIRITTI**

ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano 18 maggio 2024

---

## **HIGHLIGHTS PRESENTAZIONI**

La dott.ssa **Annamaria Nosari**, vicepresidente AIPaSiM, ha introdotto l'argomento utilizzando i risultati del ns questionario online 2023 sulla qualità di vita, i cui dati definitivi sono al momento in elaborazione.

Il questionario presentava 60 domande per i pazienti e 20 per i caregivers in particolare sulle problematiche del lavoro; hanno risposto 261 pazienti e 71 caregivers. La maggior parte dei pazienti è sintomatica, in particolare si lamenta della stanchezza ("fatigue"), e la metà accusa un importante impatto emotivo negativo (ansia, preoccupazione). La metà dei pazienti (44%) accusa disagio per la distanza dal Centro di Cura e per la necessità di accompagnamento (48%) come per le lunghe attese per visite, terapie, trasfusioni (40%). Anche la comunicazione con il medico può avere problemi: il 36% la comprende solo parzialmente e spesso la presenza di un accompagnatore ne aiuta la comprensione. Usufruire dei diritti (Legge 104/invalidità) in qualità di paziente ha creato difficoltà nel 23% dei casi. Nella maggior parte dei casi le problematiche dei pazienti, sia psicologiche che pratiche, si riverberano necessariamente anche sui caregivers. Il 36% dei pazienti che hanno risposto al questionario ha bisogno di un caregiver che li aiuti e li accompagni, quasi sempre un familiare, con età media di 56 anni, quindi in età lavorativa; e infatti l'attività lavorativa dei caregivers è stata influenzata dall'attività assistenziale nel 34% dei casi.

La dott.ssa **Marta Riva**, medico ematologo, ha sottolineato che la figura che aiuta a stabilire, quando è necessario, il collegamento tra medico e paziente è il caregiver, che collabora con l'équipe sanitaria per l'assistenza al malato, la gestione della terapia farmacologica, il monitoraggio dei sintomi, l'attenzione alle reazioni psicologiche del malato e la comunicazione. A questo proposito la **comunicazione** della diagnosi pone inizialmente sullo stesso piano paziente e caregiver. E' infatti un momento traumatico, di impatto emotivo, di confusione e difficoltà di comprensione (che passa attraverso l'istinto di non comprensione) e poi di accettazione. Il superamento di questa prima fase determina l'impostazione di un nuovo equilibrio che divide i ruoli tra paziente e caregiver, comportando anche una fase pratica (la ricerca di strutture, terapie e la necessità di organizzare e accettare).

Il rapporto con il medico è un momento fondamentale: pone infatti le basi per la relazione medico/paziente attraverso una *comunicazione efficace della diagnosi* e spesso *della prognosi* (che malattia hai, cosa comporta nell'immediato, come si cura e qual è la prospettiva di vita). La qualità del colloquio clinico dipende dall'applicazione di conoscenze scientifiche e dalla capacità dell'operatore di trasmettere concetti, fiducia e regole, possibilmente entrando nel vissuto del paziente. Purtroppo, il poco tempo che il medico ha a disposizione (solitamente circa 20 minuti per visita) rende difficile la comunicazione.

Nella gestione del paziente per **il medico è importante** la chiarezza con il caregiver soprattutto all'inizio, anche sulle possibili evoluzioni della malattia, che spesso è la chiave di volta per avere poi un percorso più lineare nelle fasi successive della patologia, quali la perdita della risposta alla terapia e quindi la necessità di una nuova terapia.

Per il **caregiver è importante** la consapevolezza di dovere prestare attenzione ai messaggi del medico per cogliere i cambiamenti che vengono comunicati, in particolare se la malattia evolve (ricevere supporto dal medico per potere a propria volta dare supporto al paziente che deve realizzare e portare il peso del nuovo peggioramento del suo stato di salute). In questi casi tutta la famiglia deve essere preparata, ma non prevaricata dalla situazione di aggravamento ed aiutata dalle strutture sanitarie.

Il **decalogo per il caregiver**, formulato dalla *National Family Caregivers Association* americana, può aiutare a riflettere sui propri compiti e la propria situazione personale:

1. Non permettere che la malattia del tuo caro sia sempre al centro della tua attenzione
2. Rispettati e apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto di trovare spazi e momenti per ritemperti
3. Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione e non esitare a cercare un aiuto professionale
4. Accetta l'aiuto di altre persone e suggerisci specifici compiti che possono svolgere per te
5. Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro; l'informazione può migliorare la tua assistenza
6. Avvantaggiati di tutte le tecnologie e le idee che possono favorire l'indipendenza del tuo assistito
7. Abbi fiducia nelle tue intuizioni; nella maggior parte dei casi ti indirizzeranno nella giusta direzione
8. Piangi per tutte le cose che hai perso, ma poi abbandonati a nuovi sogni
9. Difendi i tuoi diritti come caregiver e come cittadino
10. Cerca il supporto di altri caregivers; è una grossa forza sapere che non sei solo

La dott.ssa **Silvia Chiara Azzolina**, consulente psicologo, ha trattato gli aspetti psicologici nella gestione della malattia. La mielodisplasia è una malattia complessa, che impatta sulla Qualità di Vita (QoL) del paziente e determina una condizione di fragilità che si riflette a livello bio-psico-sociale. Per tali ragioni, la gestione di un'équipe multidisciplinare, con competenze cliniche, mediche e psicologiche, risulta fondamentale nella presa in carico.

La diagnosi, il percorso ed i processi di cura impattano nell'intero sistema familiare del paziente e nelle dinamiche relazionali, interne ed esterne al nucleo, sia nella dimensione emotiva sia nell'organizzazione di vita. La scelta di un caregiver e la sua presenza sono necessarie per assistere il paziente, sostenerlo emotivamente, accompagnarlo ed affiancarlo nei luoghi del suo percorso di cura, favorendo la comunicazione con i curanti e la sua adesione alle indicazioni cliniche. Dato

l'impegnativo compito definito da questo ruolo, anche il caregiver necessita di un supporto, da parte sia dell'équipe curante sia dalla rete sociale.

L'intervento psicologico si attiva nell'intero percorso ospedaliero -dall'accertamento diagnostico al percorso di cura, in degenza ed in ambulatorio- e, oltre che al paziente, può quindi rivolgersi anche ai suoi famigliari, secondo le necessità contingenti, che ne determinano la flessibilità per potersi loro adattare. Tale intervento, con l'obiettivo complessivo di migliorare la QoL, si sviluppa attraverso un'attività di consulenza di tipo psicoeducativo, per favorire l'utilizzo di strategie di coping (rafforzamento) funzionali e miglioramento delle capacità di adattamento, o maggiormente articolata, finalizzata a identificare ed elaborare i vissuti emotivi, e prevenire il rischio dello strutturarsi di condizioni psicopatologiche secondarie, nello spettro ansia-depressione.

L'ing. **Giuseppe Cafiero** presidente AIPaSiM ha trattato le necessità del caregiver. Per poter chiedere tutele specifiche alle Istituzioni occorre una definizione univoca del caregiver che non presti il fianco ad interpretazioni di comodo, ma al tempo stesso cerchi di non tralasciare chi ha effettivamente bisogno; si può quindi comprendere come la richiesta di tutele per i caregiver presupponga che vengano innanzitutto definite le loro caratteristiche, articolando le diverse situazioni e misurando in modo oggettivo le loro esigenze prioritarie.

La normativa vigente si rifà alla legge 104 del 1992, che riconosce una serie di benefici fiscali e lavorativi ai portatori di disabilità e si estende anche a chi si prende cura del proprio caro, ovvero il caregiver. Possono usufruire della legge 104 le persone a cui è stata riconosciuta una disabilità grave causata da una minorazione e le persone che si prendono cura di un disabile grave e cioè: i genitori di figli disabili, il coniuge, i figli, i parenti o persone affini entro il secondo grado.

Sul verbale, rilasciato dal medico dell'ASL, solo la connotazione di gravità permette di usufruire dei permessi e benefici lavorativi e fiscali. I permessi retribuiti ai sensi della legge 104, applicabile anche ai caregiver, si traducono in *2 ore giornaliere* o in *tre giorni di riposo al mese* con una serie di vincoli che non è qui il caso di dettagliare. Ciò spesso è insufficiente. Si stima che in Italia ci siano 7 milioni di caregiver non professionali che in vario modo sono impegnati nell'assistenza di familiari, sia con disabilità permanenti, che con disabilità che insorgono in maniera improvvisa e che si evolvono più o meno rapidamente nel tempo, con un impatto problematico sulla attività personale del caregiver.

Le richieste che vengono poste alle autorità nazionali e regionali che sovrintendono a questa materia sono sostanzialmente:

- omogeneità legislativa fra tutte le regioni
- introduzione di incentivi fiscali per i datori di lavoro al di là di quanto previsto dalla legge 104 e la flessibilità del lavoro dipendente con attività da remoto
- l'accesso ai servizi socioassistenziali quali la disponibilità di assistenza domiciliare e la consegna dei farmaci a domicilio, garantendo omogeneità sul territorio nazionale,
- la promozione della formazione e dell'informazione dei caregiver con sportelli di consulenza dedicati

Tutte queste materie sono coordinate da un tavolo tecnico aperto con le Commissioni Parlamentari competenti e le Associazioni, coordinate da UNIAMO, a cui anche noi aderiamo, che riunisce oltre cento Associazioni attive in varie patologie. La sensazione attuale è che si vada creando nell'ambito delle istituzioni la percezione del ruolo fondamentale che questa figura svolge e il riconoscimento che agevolare l'attività dei caregiver permette di spendere in modo più limitato ed efficace le risorse pubbliche.

L'iter per arrivare a delle conclusioni operative è faticoso e complesso, ma l'attenzione delle Autorità è sicuramente un notevole passo avanti rispetto a qualche anno addietro, quando la figura del caregiver era praticamente sconosciuta, se non ai pochi addetti ai lavori.