



## I CAREGIVERS DELLE NEOPLASIE MIELODISPLSTICHE: PROBLEMATICITA' E DIRITTI

**I caregivers, sempre più importanti.....ma quali sono i loro problemi?  
I caregivers incontrano: il medico, lo psicologo, gli esperti**

***I SABATI DELLA MIELODISPLASIA  
I MEDICI INCONTRANO I CAREGIVERS***

## Il Rapporto Medico - Caregiver

MARTA RIVA

*S.C. Ematologia - ASST GOM Niguarda*

*Dipartimento Ematologia, Oncologia e Medicina Molecolare*

*Niguarda Cancer Center*



# Il Caregiver



*Gian Lorenzo Bernini,  
Enea, Anchise, Ascanio,  
1618-1619 c., Roma,  
Galleria Borghese*

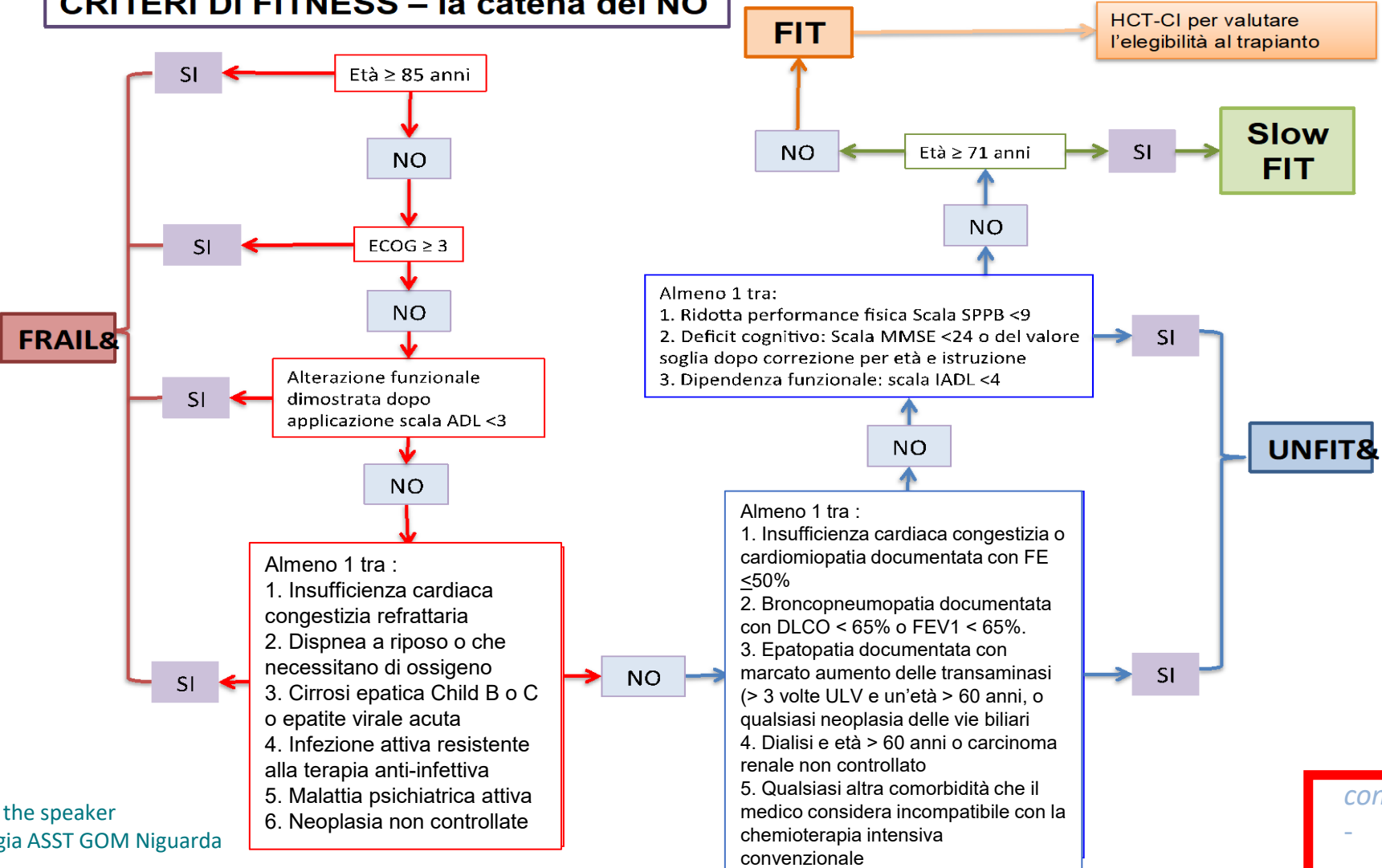
Definizione o Iconografia più comune  
del Caregiver:

La persona,  
generalmente un familiare, che dà  
cura, che porta il peso della malattia e  
della cura con e per il paziente  
e che costituisce il riferimento per il  
malato e per l'equipe

- Può essere designato dal paziente e/o dalla famiglia in base a precisi, ma spesso impliciti criteri (“non ha paura”, “è concreto”, “ha i riflessi pronti in caso di emergenza”, etc..),
- altre volte è l'unico familiare disponibile

# Fitness Evaluation

## CRITERI DI FITNESS – la catena dei NO



Rev. da Riva M et al, *Blood* (2016) 128 (22): 5943.

DA ESEGUIRE  
CONSIDERANDO LO STATO  
dei PAZIENTI nelle 4-6  
SETTIMANE PRECEDENTI  
l'accesso in ospedale per il  
sospetto clinico di  
Leucemia Acuta.



*La fitness e ogni altra  
condizione patologica devono  
essere valutate differenziando  
se:*

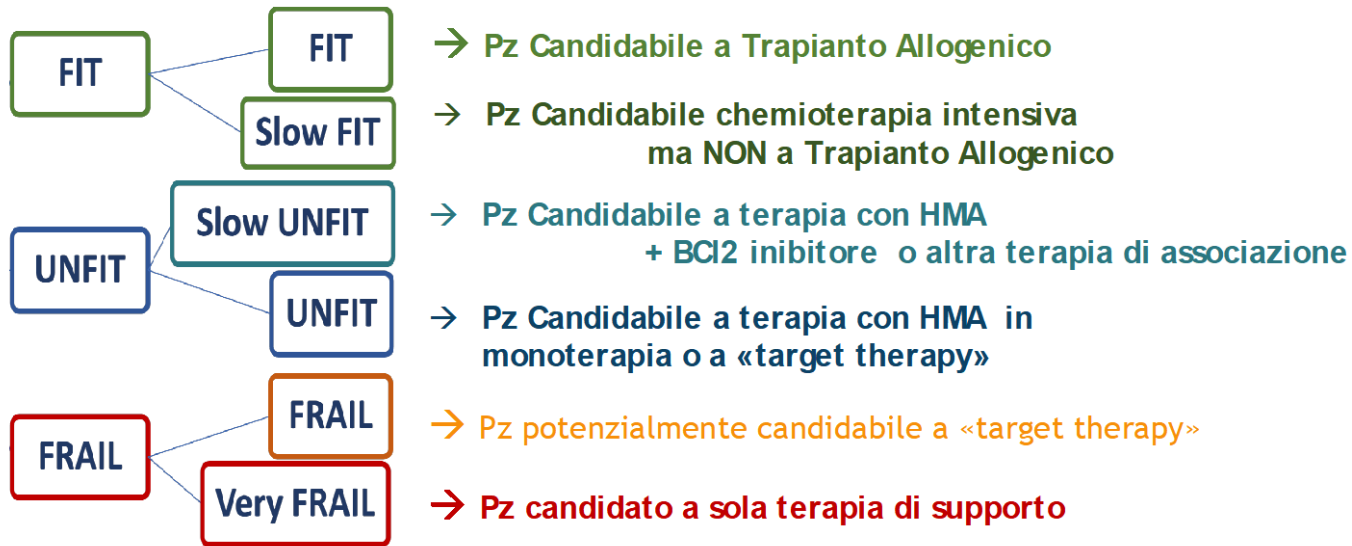
*condizionate da un problema :*

- *acuto e quindi risolvibile nel breve periodo (4 settimane) con adeguata terapia*
- *pre-esistenti e non risolvibili.*

*In particolare per le infezioni la refrattarietà alla terapia antibiotica va valutata dopo applicazione di terapia anti-infettiva adeguata per scelta dei farmaci e durata.*

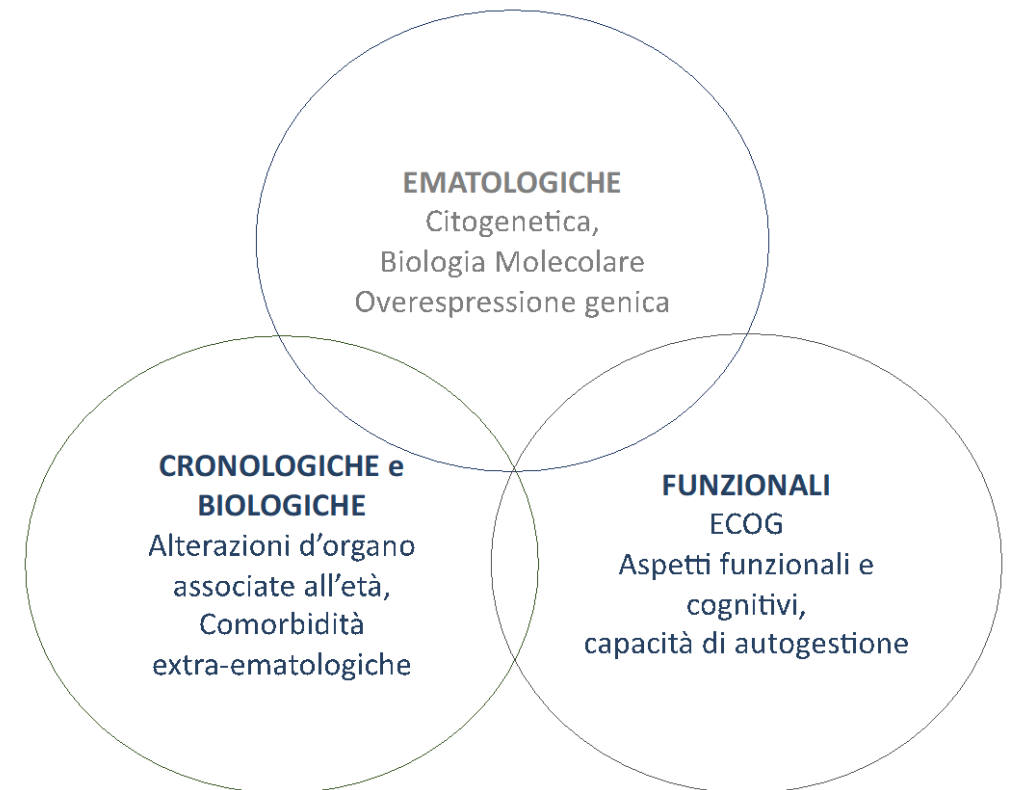
Proposal by the speaker  
SC Ematologia ASST GOM Niguarda

# Fitness: Multidimensional Assessment



*valutazione che viene fatta dal medico prima di proporre a un paziente una terapia la malattia da dei sintomi e i sintomi richiedono una cura, ma i vari tipi di cura hanno delle intensità/dei rischi diversi*

*e se è vero che una maggiore intensità produce un maggior risultato nel tempo in senso assoluto, in realtà una maggiore intensità al paziente sbagliato può fare danno al paziente stesso quindi questa è una valutazione importante tra le tante che il medico deve fare per scegliere la giusta cura*



# Valutazione multidimensionale della fitness

→ per valutare la potenziale tollerabilità a trattamenti aggressivi  
→ per il loro potenziale impatto sulla prognosi individuale

Devono essere considerate anche le caratteristiche del paziente anziano non correlate alla malattia ematologica:

- ✓ Età,
- ✓ Performance Status,
- ✓ Valutazione delle co-morbidità extra-ematologiche (Ferrara Criteria 2013 modificati)
- ✓ Valutazione della funzionalità globale legata all'età geriatrica.

- La **fragilità funzionale** intrinseca ovvero l'indipendenza funzionale nelle attività della vita quotidiana di base che può mostrare una disabilità funzionale così grave da impedire l'accesso alle cure. (scala **ADL**)
- L'**indipendenza funzionale** nelle attività più articolate della vita quotidiana, che va a definire l'indipendenza sociale ovvero la necessità di mediazione di un caregiver alle cure (scala **IADL**)
- La **funzionalità fisica**, ovvero la capacità di muoversi nello spazio, (scala **SPPB**)
- Le **funzioni cognitive**, valutabili con il Mini Mental State Examination (**MMSE**)

## • Fragilità sociale → Caregiver



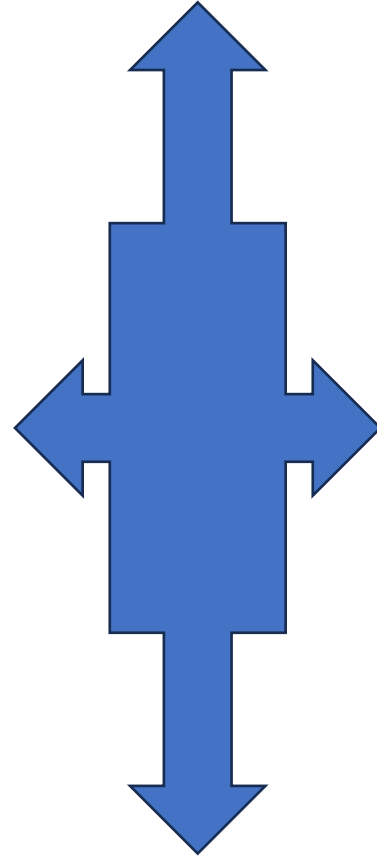
in un sistema in cui un unico medico cura tanti pazienti e quindi necessariamente è il paziente che va dal medico, soprattutto in un setting di outpatient, la figura che permette, quando è necessario, questo collegamento tra medico e paziente è per il medico il caregiver

Tra i vari fattori che vanno tenuti in conto per la valutazione corretta della fitness abbiamo imparato a considerare fondamentale la fragilità sociale, ovvero la difficoltà dell'accesso al paziente alle cure

# Funzioni del Caregiver

## Risponde ai bisogni del malato

- Bisogni fisiologici
- sicurezza
- appartenenza
- comprensione
- accettazione
- autostima
- fiducia
- autorealizzazione



## Collabora con l'équipe

- assistenza al malato
- gestione della terapia farmacologica
- monitoraggio dei sintomi
- semplici mansioni infermieristico-assistenziali (gestione flebo, medicazioni, ...)
- attenzione alle reazioni psicologiche del malato e alla comunicazione

# Coinvolgimento del Caregiver nelle diverse fasi di malattia

## **Diagnosi:**

## **Trattamento:**

- Fasi iniziali del trattamento (Esordio pre eventuale risposta)
- Trattamento cronico nel paziente responsivo
- Perdita di risposta al trattamento
- Reinduzione al trattamento

## **Fase terminale:**

# Diagnosi

## Paziente e Caregiver

> Fase I : la comunicazione e la realizzazione della diagnosi

>> pone inizialmente sullo stesso piano paziente e caregiver.

>> è un momento:

- “traumatico”,
- di impatto emotivo,
- di confusione e difficoltà alla comprensione

>> Passa attraverso l'istinto di non comprensione e poi di accettazione

> Fase II: l'impostazione di un nuovo equilibrio

>> Che divide i ruoli tra paziente e caregiver

- la ricerca di strutture, terapie
- la necessità di organizzare e accettare

## Medico

• È un momento fondamentale:

- Pone le basi per la relazione medico/paziente
- Definisce, se ben gestita, l'efficacia del percorso soprattutto nei momenti più complessi

>> fase di comunicazione efficace di diagnosi e spesso della prognosi

→ Che malattia hai

→ Cosa comporta nell'immediato

→ Come si cura

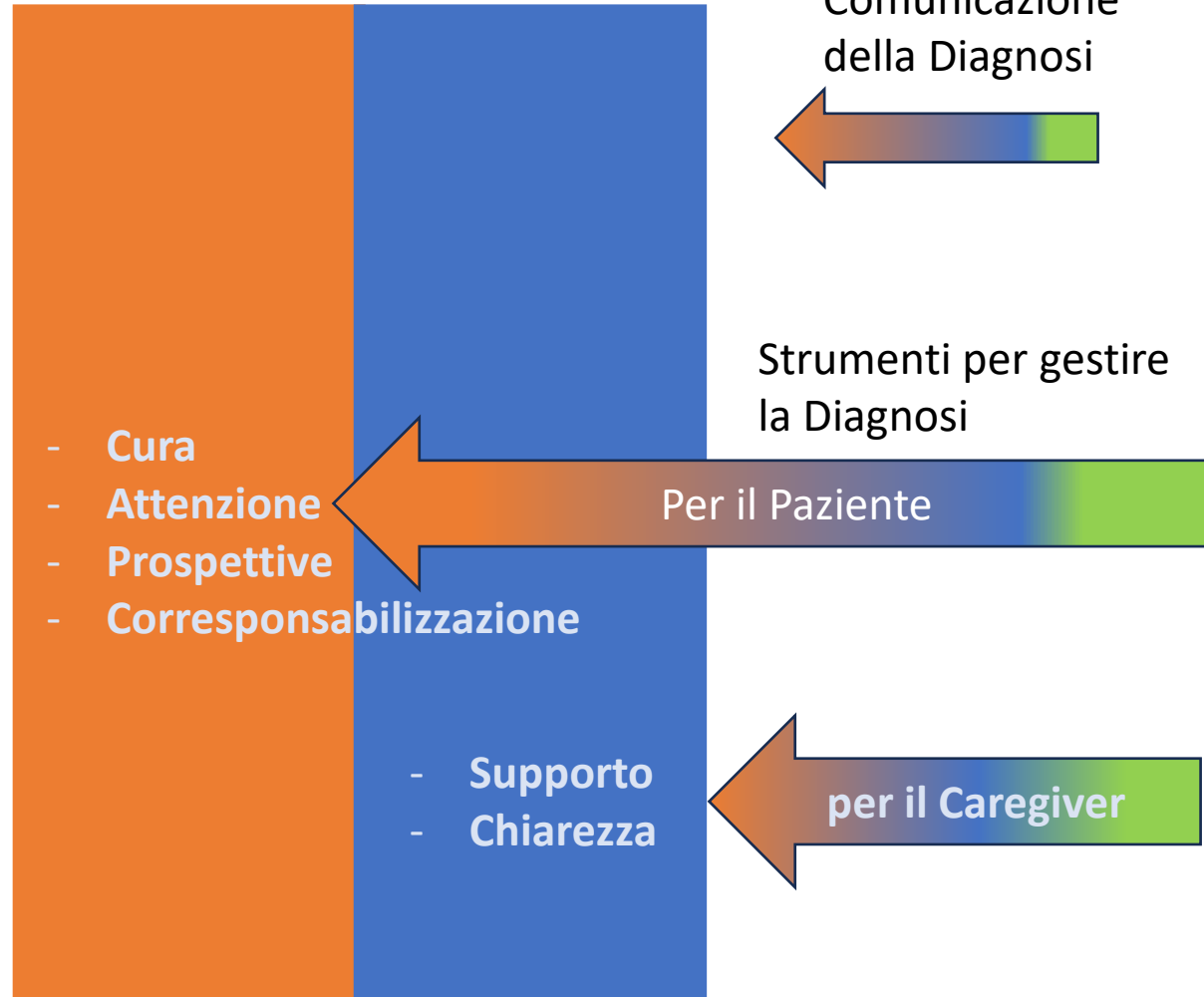
→ Cosa comporta riguardo la prospettiva di vita



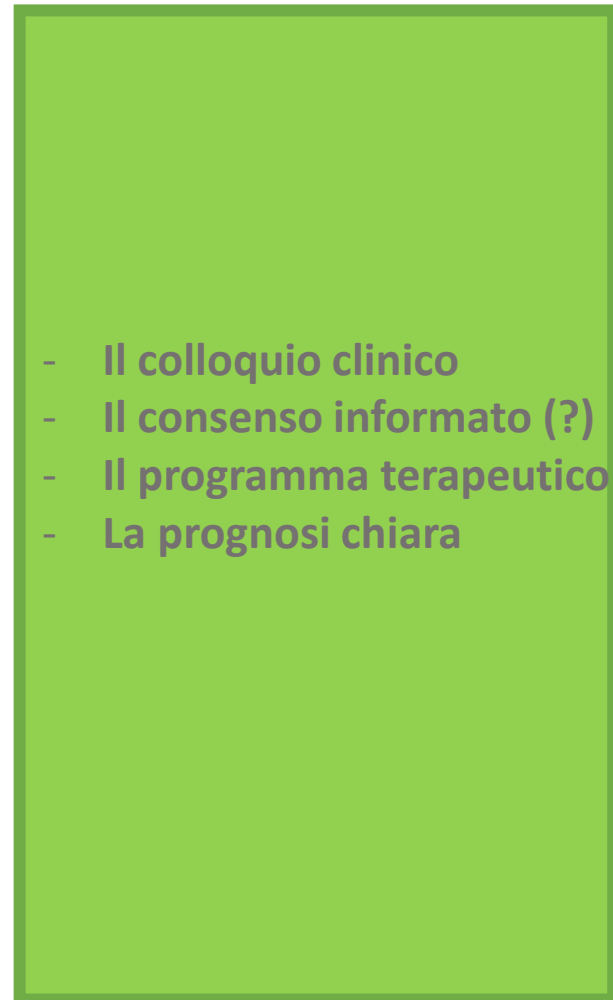
# Diagnosi:

→ il Peso della Diagnosi e della Consapevolezza

**Paziente e Caregiver**



**Medico**



# Gli strumenti del Medico

## Il colloquio clinico:

- La qualità del colloquio clinico dipende:
  - dall'applicazione di conoscenze scientifiche o «abilità» comunicative da parte dell'operatore
  - dalla capacità dell'operatore di trasmettere concetti, fiducia e regole
  - dalla capacità dell'operatore di “entrare” nel vissuto del paziente

Frank A.W. Ethics as process and practice. Intern Med J 2004; 34: 355-7



LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219 .

NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI  
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.

ART. 1. CONSENSO INFORMATO.

COMMA 8

«IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE  
TRA MEDICO E PAZIENTE  
COSTITUISCE TEMPO DI CURA».

**→ Tutto questo si traduce spesso nella necessità di qualcosa che al Medico non viene concesso dal sistema:**

***il TEMPO***

**→ Visita SSN: circa 20 min**

# Gli strumenti del Medico

## Il Consenso Informato:

- Dopo essere stato edotto di rischi e benefici della terapia e aver ricevuto adeguata spiegazione Dopo aver avuto il tempo di comprendere quanto spiegato e porre domande
- il paziente firma il consenso informato

*il consenso informato è veramente uno strumento per il medico per rendere realmente consapevole, quindi aiutare il paziente? e il suo caregiver?*

### ART.1 CONSENSO INFORMATO.

#### COMMA 2

- «È **PROMOSSA E VALORIZZATA LA RELAZIONE DI CURA E DI FIDUCIA** TRA PAZIENTE E MEDICO CHE SI BASA SUL CONSENSO INFORMATO, NEL QUALE SI INCONTRANO

**L'AUTONOMIA DECISIONALE DEL PAZIENTE E LA COMPETENZA, L'AUTONOMIA PROFESSIONALE E LA RESPONSABILITÀ DEL MEDICO».**

«**CONTRIBUISCONO ALLA RELAZIONE DI CURA**, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l' **ÉQUIPE SANITARIA.**»

«In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i SUOI **FAMILIARI O LA PARTE DELL'UNIONE CIVILE O IL CONVIVENTE** **OVVERO UNA PERSONA DI FIDUCIA** del paziente medesimo».



**→ Come puoi davvero informare:**

**→ Chi non ha una competenza?**

**→ Senza dichiarare il peso esplicito della prognosi?**

**Il paziente dà il consenso alla terapia**

**non dichiara di aver compreso cosa sta accadendo**

# Trattamento: → il Peso della Gestione

Paziente

Caregiver

Medico

→ Fasi iniziali del trattamento (Esordio pre eventuale risposta)

→ Trattamento cronico nel paziente responsivo

→ Perdita di risposta al trattamento

→ Reinduzione al trattamento

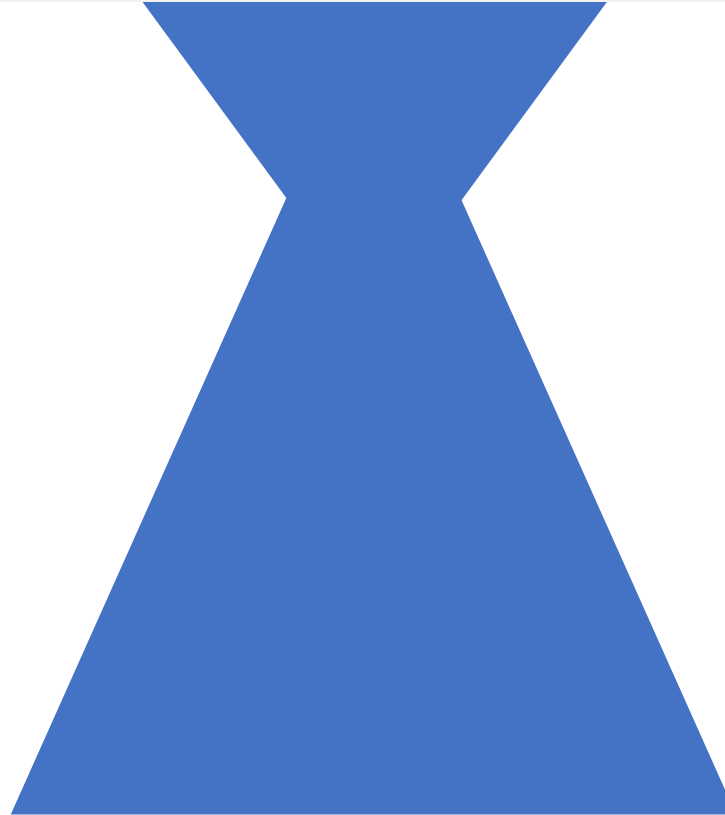
# Trattamento: → il Peso della Gestione

Paziente

Caregiver

Medico

→ MDS HR inizio terapia Ottobre 2021  
GB 1360/mm<sup>3</sup> N 220/mm<sup>3</sup> Hb 7,8 g/dl Plt 23,000/mm<sup>3</sup>

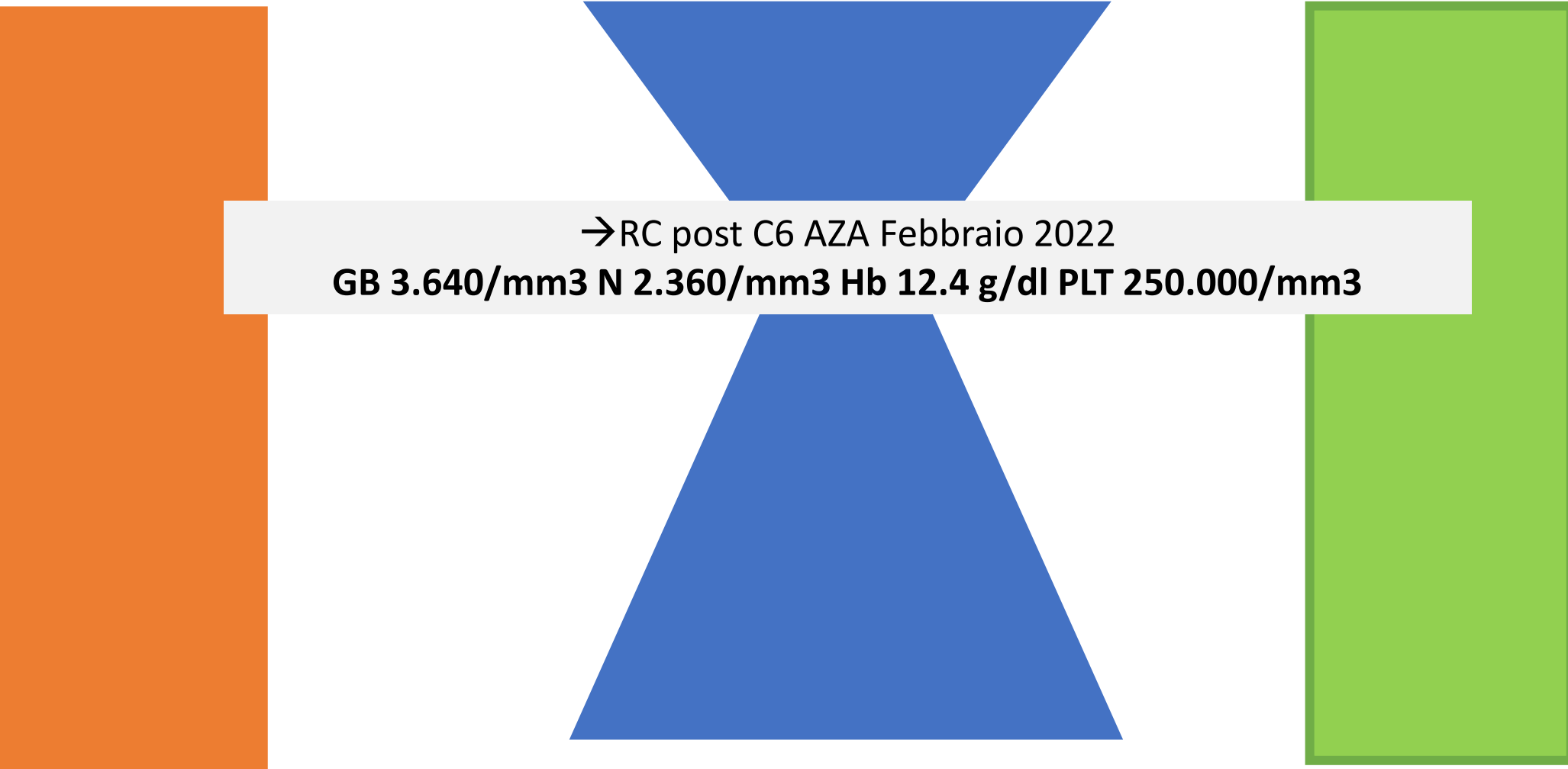


# Trattamento: → il Peso della Gestione

Paziente

Caregiver

Medico



→RC post C6 AZA Febbraio 2022  
GB 3.640/mm<sup>3</sup> N 2.360/mm<sup>3</sup> Hb 12.4 g/dl PLT 250.000/mm<sup>3</sup>

# Trattamento: → il Peso della Gestione

Paziente

Caregiver

Medico

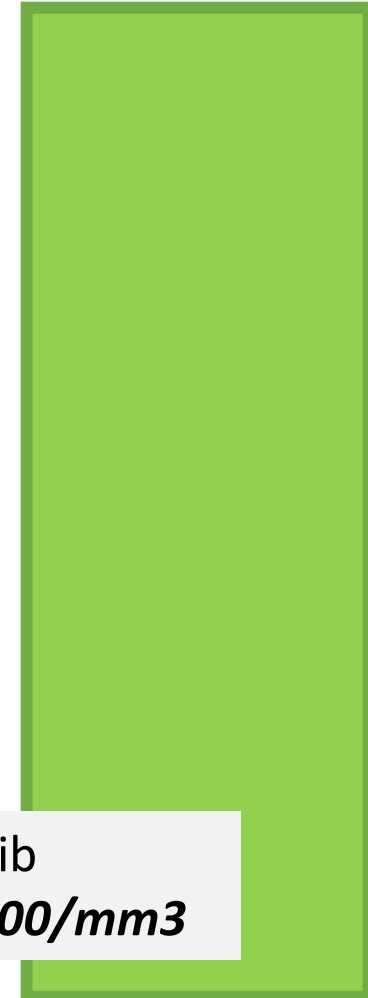
→ Perdita di risposta Febbraio 2024 evoluzione in LAM  
**GB 1880/mm<sup>3</sup> N 600/mm<sup>3</sup> Hb 8.0 g/dl PLT 13.000/mm<sup>3</sup>**  
**Blasti SP 5% APE++**

# Trattamento: → il Peso della Gestione

Paziente

Caregiver

Medico



→ Reinduzione al trattamento marzo 24 LDAC Glasdegib  
***GB 8170/mm<sup>3</sup> N 630/mm<sup>3</sup> M 5420/mm<sup>3</sup> Hb 7.9 g/dl PLT 4.000/mm<sup>3</sup>***



# Trattamento: → il Peso della Gestione

- Questo è un piccolo esempio che vi fa vedere un percorso che noi affrontiamo costantemente. Dove:

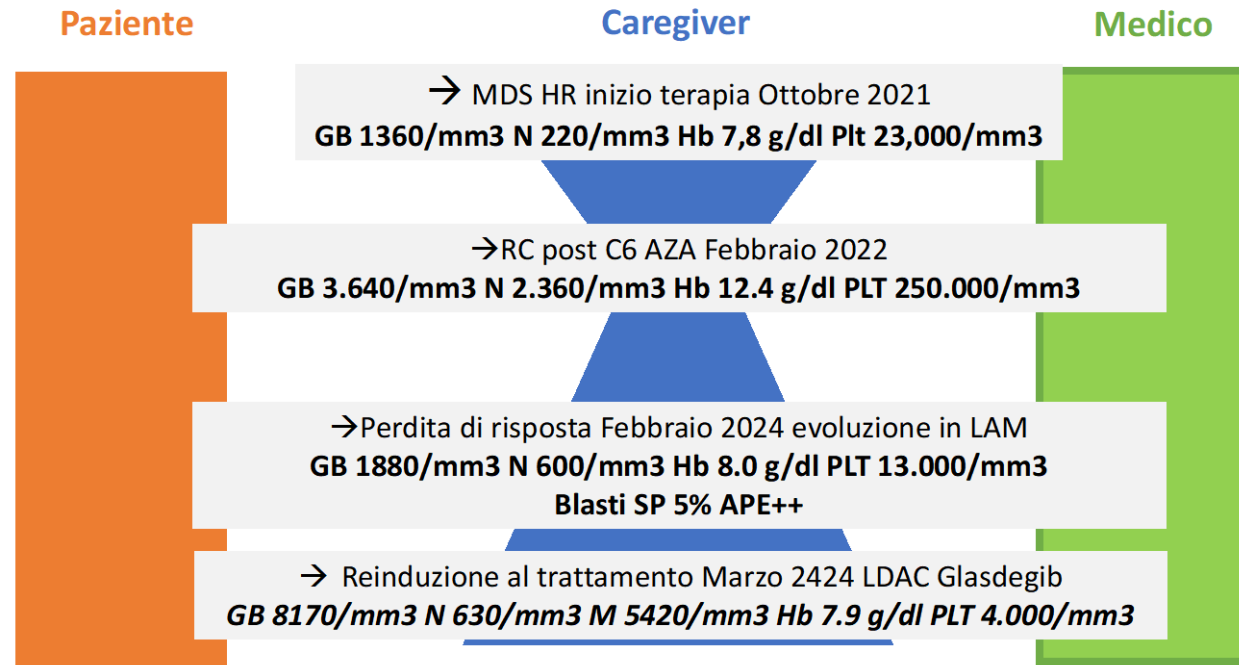
- ***X il medico è importante:***

- *essere chiari con il Caregiver*

- *creare una comunicazione esplicita delle possibili evoluzioni, soprattutto all'inizio, è la chiave di volta, molto spesso, per avere poi un percorso più lineare nelle fasi successive, della perdita della risposta e quindi la necessità di una nuova terapia.*

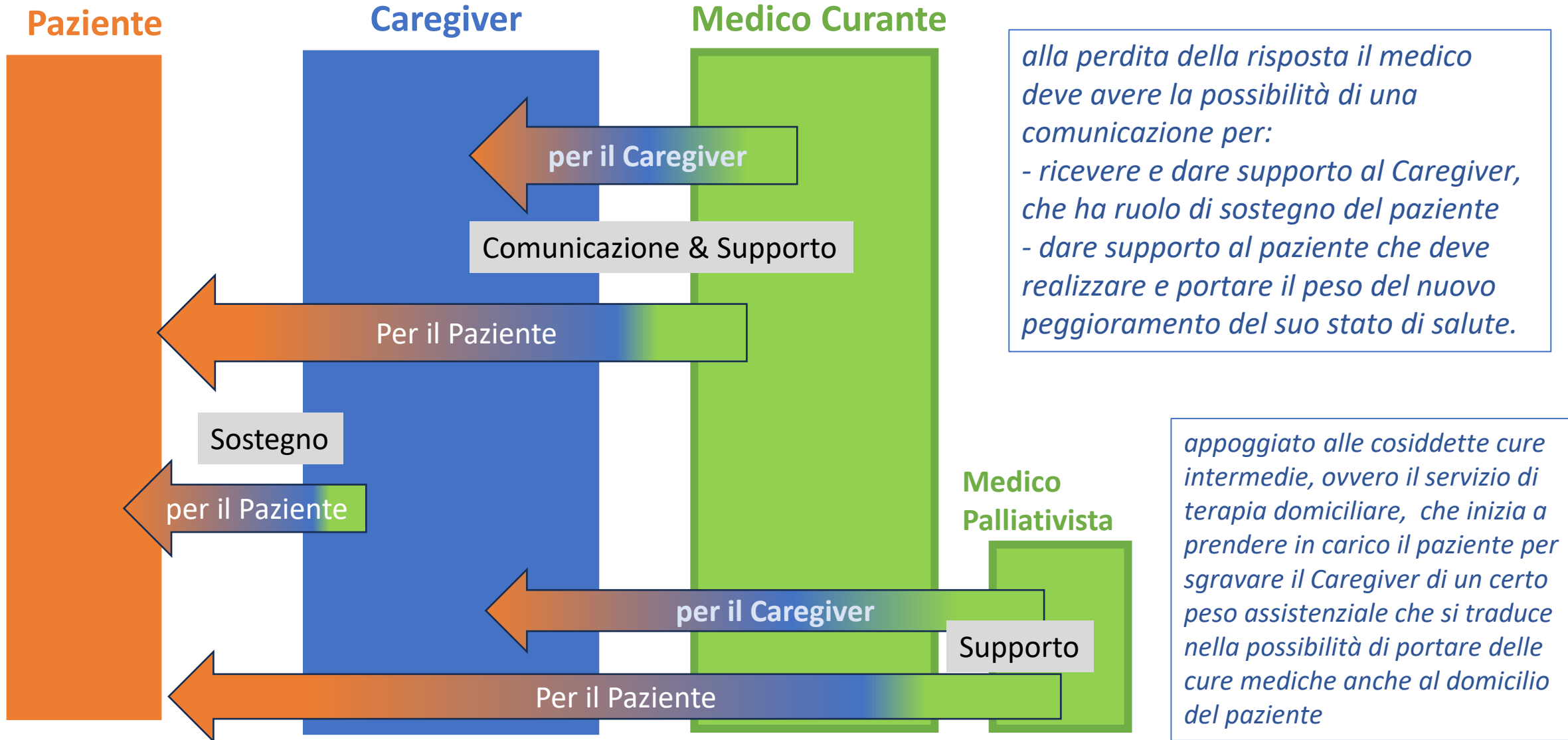
- ***X il caregiver è importante:***

- *la consapevolezza che comporta anche nelle fasi croniche una attenzione ai messaggi del medico per cogliere i cambiamenti che vengono comunicati*



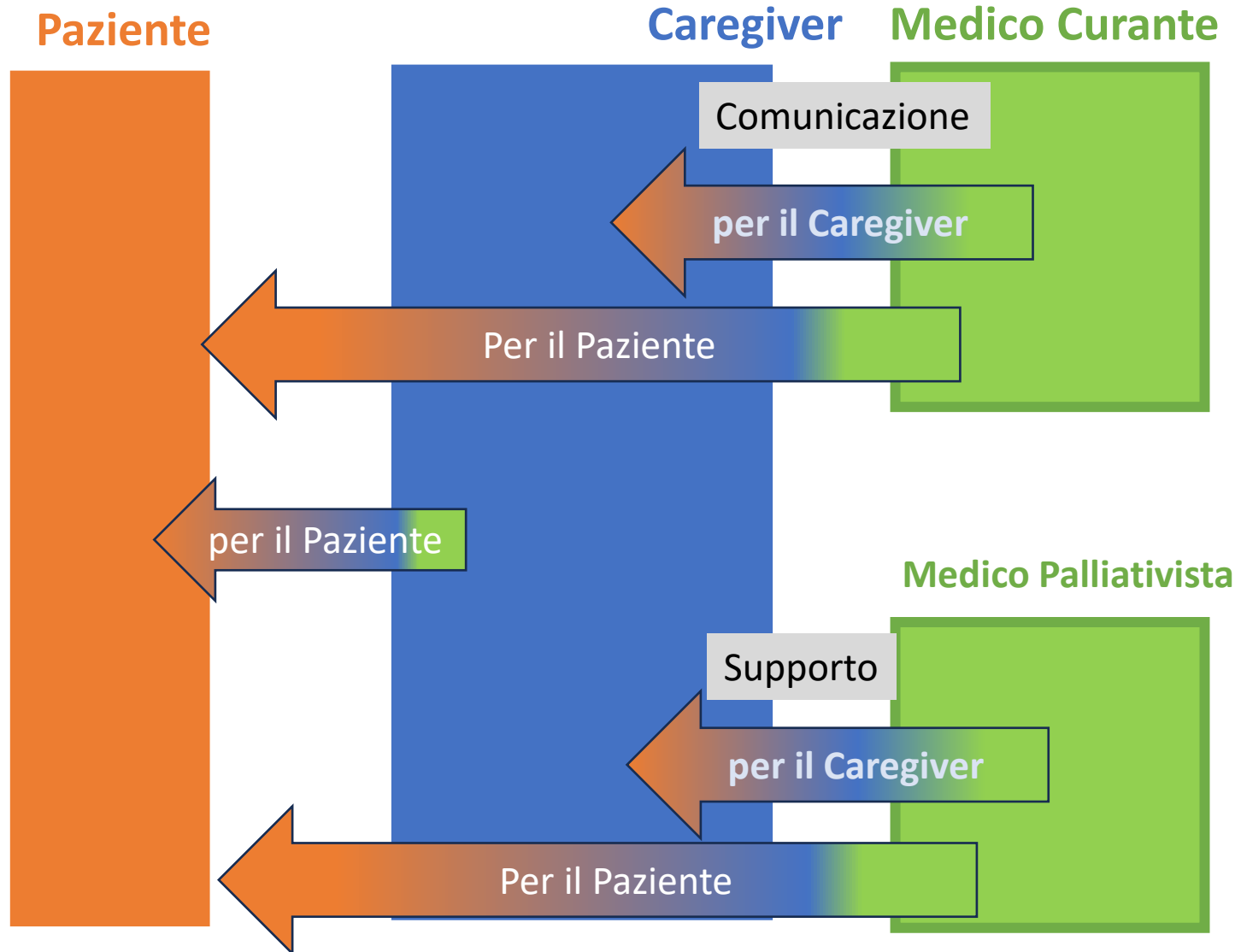
# Perdita delle Risposta e Reinduzione

→ il Peso della Gestione e della Consapevolezza



# Fase terminale

→ il Peso della Consapevolezza e della Gestione



*Medico palliativista  
ruolo ancora più preponderante e  
fondamentale rispetto alla figura del  
medico curante, nella gestione del  
paziente, in quella che talvolta va  
affrontata, che è la cosiddetta fase  
terminale, dove il peso principale è quello  
della consapevolezza, a cui si associa il  
peso della gestione che va, invece il più  
possibile portato dal personale sanitario  
per sgravare la famiglia  
La famiglia che deve essere preparata,  
ma non prevaricata da questa situazione.*



# Il Caregiver



Gian Lorenzo Bernini,  
Enea, Anchise, Ascanio,  
1618-1619 c., Roma,  
Galleria Borghese

Definizione o Iconografia più comune del Caregiver:  
La persona,  
generalmente un familiare, che dà cura, che porta il peso  
della malattia e della cura con e per il paziente  
e che costituisce il riferimento per il malato e per l'equipe

*Rappresenta la sensazione che si può  
avere aprendo una finestra: tutta la  
vita, i rumori della strada, irrompono  
contemporaneamente come il  
movimento e la realtà degli oggetti  
fuori.*

Caregiver: colui che apre la finestra e  
sente irrompere  
contemporaneamente verso di sé,  
dall'esterno tutti i rumori, il peso e le  
difficoltà della cura del paziente.

*Umberto Boccioni, Visioni simultanee  
(Simultanvisionen), Von der Heydt Museum*



# Decalogo per il caregiver

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 ritemprarti
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

(National Family Caregivers Association)



# Ringraziamenti

*Grazie  
ai Pazienti, alle loro Famiglie  
e a tutti i Centri che contribuiscono alla  
cura di questa patologia*

## Grazie per l'attenzione



Lorenzo Rizzo  
Roberto Cairoli

Un grazie particolare a  
Alfredo Molteni



*Commissione REL MDS*

Sistema Socio Sanitario



Ospedale Niguarda



Azienda Ospedaliera  
"Istituti Ospitalieri"  
di Cremona

