

# RELAZIONE V CONVEGNO AIP LMC

Via Ariberto 3

20123 Milano



Tel. 02 58103979

Email: [aip.info@libero.it](mailto:aip.info@libero.it)

[www.aipleucemiamieloidecronica.it](http://www.aipleucemiamieloidecronica.it)

Villa Sacro Cuore – Casa di spiritualità- Triuggio (MB)



## 9 MAGGIO 2015: V CONVEGNO ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI LEUCEMIA MIELOIDE CRONICA

*“Per mantenere la speranza e la determinazione nel perseguire un obiettivo nobile, è decisivo avere un’idea precisa del suo valore, di quanto esso è meritevole.*

*Se l’obiettivo ha valore perché influisce sulla prosperità di altre persone o sul benessere generale della comunità, contribuisce a dare all’individuo la determinazione per perseguirlo.” Dalai Lama*

*AIP persegue obiettivi nobili ed importanti.*

*Il contributo di ciascuno di noi è fondamentale perché amici, parenti e generazioni future possano beneficiare di quello che noi saremo in grado di costruire.*

**Nicoletta Re**

Consigliere Aip Leucemia Mieloide Cronica

## RELAZIONE QUINTO CONVEGNO AIP LMC



**Il 9 Maggio 2015 presso la Villa Sacro Cuore di Truggio (Mb) si è tenuto il V convegno dell'Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica.**

Al convegno sono intervenuti il presidente Walter Meucci; il direttore dell'Unità di Ricerca Clinica dell'Ospedale San Gerardo di Monza, prof. Carlo Gambacorti Passerini; i relatori Dott.ssa Rossella Renzo, specializzanda in ematologia Unimib; la Dott.ssa Stefania Ortensi, psicologa specializzata nel Mental Training; la dott.ssa Benedetta Serenthà, dell'Università di Milano Bicocca e la dott.ssa Luisa Merati, medico internista, specialista in psicologia clinica.

*L'obiettivo di questo convegno è stato quello di aggiornare i partecipanti sullo stato dell'arte della Leucemia mieloide cronica e le sue possibilità di cura e sui costi per il SSN relativi al mantenimento in vita di una popolazione leucemica in Lombardia trattata con gli inibitori.*

*Inoltre, si è voluto informare sulla possibilità di accedere all'invalidità civile ed ai benefici per i pazienti ad essa correlati, sulle opportunità per migliorare la qualità della propria vita e della patologia attraverso lo sport ed il supporto psicologico; sull'importanza della scrittura come strumento per raccontarsi e per migliorare il proprio stato emotivo; si è infine dato un aggiornamento su uno studio condotto su alcuni pazienti che hanno seguito un percorso di mindfulness.*

***L'obiettivo è il miglioramento della salute e dello stato psichico-fisico del paziente ed il mantenimento del privilegio della cura!***



## FARMACI 2015: SOLO ALCUNI E SOLO PER ALCUNI



Prof. Carlo Gambacorti Passerini

Direttore dell'Unità di Ricerca Clinica dell'Ospedale San Gerardo di Monza

Tel.: 02 6448 8362/ 039 233 9553 E.mail: [carlo.gambacorti@unimib.it](mailto:carlo.gambacorti@unimib.it)

### PAZIENTI AIP LMC

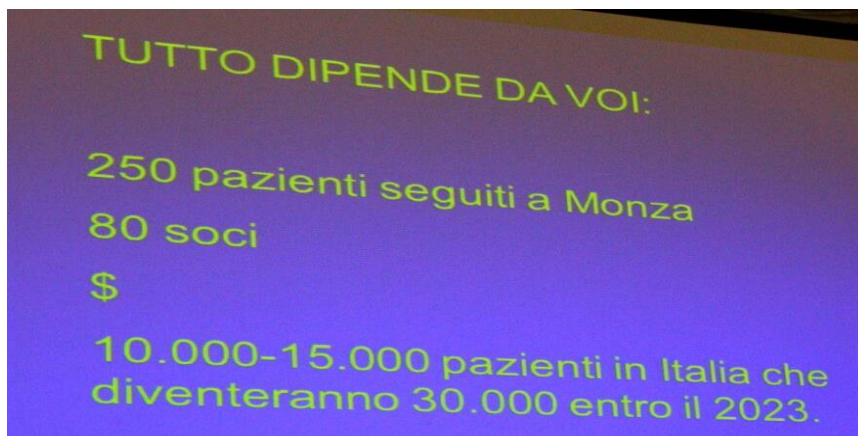
Oggi ci sono **250** pazienti seguiti dall'unità di ricerca clinica a Monza.

Di questi solamente **80** sono soci effettivi dell'Associazione Italiana Pazienti leucemia Mieloide Cronica e per poter mantenere questi privilegi di cura dobbiamo essere in molti.

Interessi legati alle case farmaceutiche potrebbero vanificare gli sforzi dei nostri ricercatori e noi pazienti potremmo vedere ridotte le nostre opportunità di cura.

In Italia ci sono attualmente 10.000-15.000 pazienti affetti da Leucemia Mieloide Cronica ed è previsto che diventeranno 30.000 entro il 2023.

Vi chiediamo di aderire numerosi alla nostra associazione per poter mantenere opportunità di cura e standard di cure di alta qualità, ma soprattutto per creare quella solidità a livello associativo che ci permetterà di aiutare altri come noi.



## COME VANNO I PAZIENTI IN CURA A MONZA?



Dott.ssa Rossella Renso

Ematologa presso Unità di Ricerca Clinica – Ospedale San Gerardo – Monza

Sono stati analizzati i dati riguardanti 102 pazienti affetti da LMC in fase cronica, seguiti presso l'Unità di Ricerca Clinica.

- Esordio della malattia tra il 2003 e il 2013
- Terapia di prima linea con Imatinib.
- 101/102 pazienti hanno iniziato la terapia con imatinib 400 mg/die
- 1/102 ha iniziato con Imatinib 800 mg/die all'interno di un protocollo clinico

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25041880>: First-line treatment of 102 chronic myeloid leukemia patients with imatinib: a long-term single institution analysis.

Viganò I\*, Di Giacomo N, Bozzani S, Antolini L, Piazza R, Gambacorti Passerini C.

### Caratteristiche dei pazienti:

Sesso	60 maschi, 42 femmine
Età mediana	54 anni (18-87)
Globuli Bianchi (mediana)	71350/uL
Emoglobina (mediana)	12 g/dL
Piastrine (mediana)	311000/uL
Basofili (mediana)	2%
Blasti SP (range)	0-14%
LDH (mediana)	815 U/L
Splenomegalia	47 si, 55 no
Sokal score	Low (45), Intermediate (33), High (24)
Sintomi costituzionali	35 si, 67 no

### Come sono stati seguiti:

Visita ed esami ematologici:

- Una volta alla settimana per un mese
- Una volta ogni due settimane il secondo ed il terzo mese
- Una volta al mese per il primo anno
- Poi ogni 3-4 mesi
- Citogenetica mese 3-6-9-12-18-24-30-36-48-60
- PCR per BCR/ABL ogni 3-4 mesi

### I risultati

- Tutti i pazienti hanno raggiunto la risposta ematologica completa
- 85/102 pazienti (83.3%) hanno raggiunto la risposta citogenetica completa ad un anno
- Dopo 3 mesi di trattamento 58 pazienti (64.4%) hanno ottenuto un trascritto di BCR/ABL <10%, ossia un valore associato ad una buona prognosi di lungo termine
- 35 pazienti (38%) hanno raggiunto la MMR (risposta molecolare maggiore) ad un anno, 42 (53%) a due anni

### Sopravvivenza globale

Mortalità					
SESSO	OSSERVATI	ATTESI	SIR Standardized Incidence Ratio	inf	sup
M	3	5,16	0,58	0,120	1,698
F	6	2,29	2,62	0,476	4,476
M+F	9	7,45	<b>1,21</b>	0,378	1,935

La sopravvivenza dei pazienti trattati con Imatinib è risultata **pari a quella di individui normali non affetti da patologie.**

Chronic Myeloproliferative Neoplasias

Six-year follow-up of patients receiving imatinib for the first-line treatment of chronic myeloid leukemia

A Hochhaus<sup>1</sup>, S G O'Brien<sup>2</sup>, F Guilhot<sup>3</sup>, B J Druker<sup>4</sup>, S Branford<sup>5</sup>, L Foroni<sup>6</sup>, J M Goldman<sup>6</sup>, M C Müller<sup>1</sup>, J P Radich<sup>7</sup>, M Rudoltz<sup>8</sup>, M Mone<sup>8</sup>, I Gathmann<sup>9</sup>, T P Hughes<sup>5</sup> and R A Larson<sup>9</sup> for the IRIS Investigators<sup>10</sup>

Lo studio sopraindicato, che ha permesso la registrazione di Imatinib per il trattamento della LMC in prima linea, un'alta percentuale di pazienti (44%) ha sospeso l'assunzione del farmaco per resistenza/intolleranza.

Gli ottimi risultati ottenuti con i pazienti presso l'unità di ricerca clinica (meno del 20% ha sospeso imatinib) sono da imputare all'esperienza dei medici, all'organizzazione del reparto e alla relazione instaurata con i pazienti.

**EPIDEMIOLOGIA E TRATTAMENTO DELLA LMC IN REGIONE LOMBARDIA  
“DIFFERENZE DI TRATTAMENTO ALL’INTERNO DELLA STESSA REGIONE”**



Prof. Lorenzo Mantovani

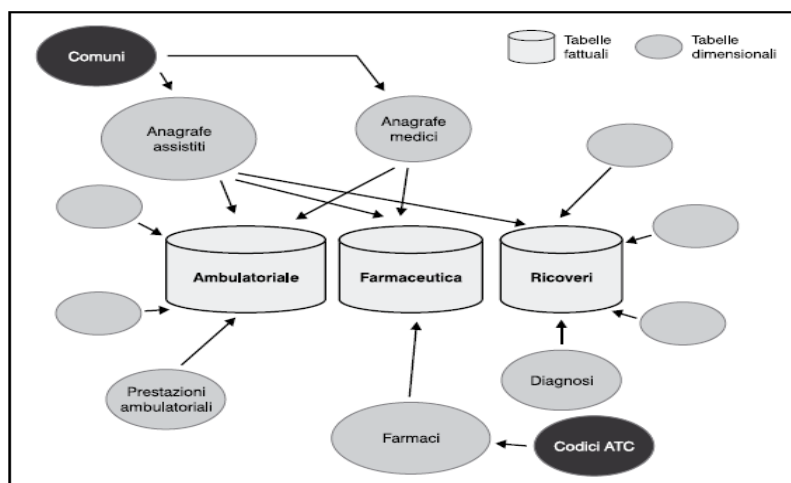
Professore associato dell’Università Milano Bicocca

Tel. 039-23 33 097/8 E-mail: [lorenzo.mantovani@unimib.it](mailto:lorenzo.mantovani@unimib.it)

**Onere della leucemia mieloide cronica per il SSN**

Stima fatta in relazione all’evidenza, ai risultati ed ai costi usando uno studio retrospettivo longitudinale sulla base delle richieste pervenute a livello amministrativo alla regione Lombardia.

**DENALI: DWH degli archivi sanitari di R L  
Record linkage probabilistico - 100 milioni di anni persona**



La popolazione di riferimento per questo studio è rappresentata dai residenti nella regione Lombardia tra il 2000 e il 2010.

Da questo cluster sono stati estratti i pazienti con età maggiore o uguale a 18 anni, che hanno avuto 2 o più

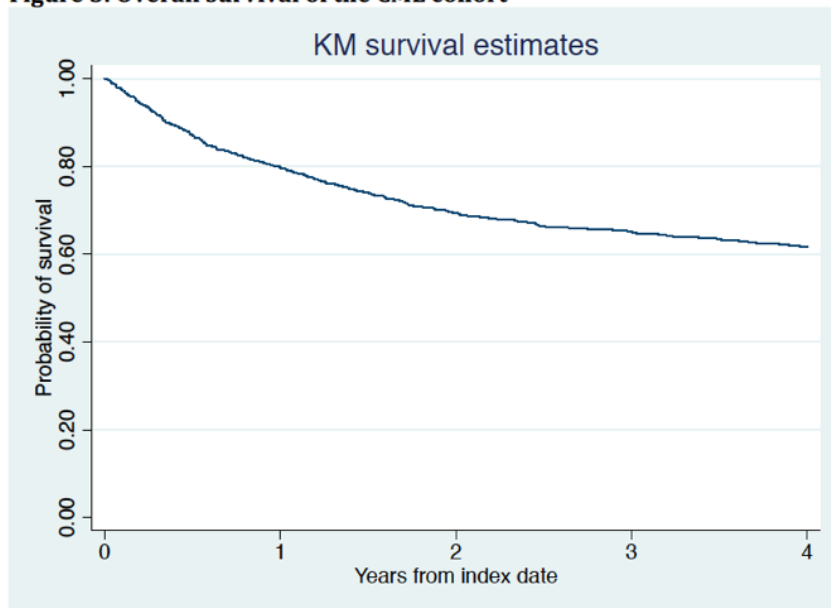
ricoveri ospedalieri per LMC alla prima diagnosi oppure 1 o più ospedalizzazioni e prescrizione del TKI. Sono stati selezionati solamente pazienti con una prima ospedalizzazione tra il 2004 e il 2009 in modo da escludere i casi rilevanti e con almeno 1 anno di follow-up. Questo criterio di selezione ci ha permesso di definire un gruppo (cohort) definito **CML cohort** composto da **920 pazienti**.

I pazienti che hanno ricevuto una o più prescrizioni di TKI (imatinib, dasatinib, nilotinib) sono stati definiti **CML-TKI cohort** e sono risultati pari a **530**.

I pazienti che non hanno ricevuto alcun inibitore sono stati definiti **CML NON TKI cohort** e sono pari a **390**.

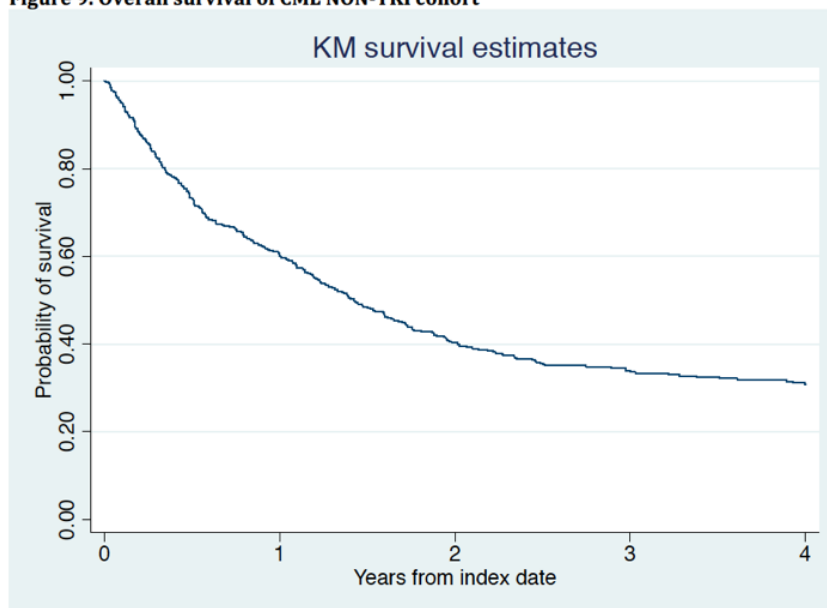
### Valutazione della sopravvivenza del gruppo CML cohort:

Figure 3. Overall survival of the CML cohort



### Valutazione della sopravvivenza del gruppo CML NON TKI cohort:

Figure 9. Overall survival of CML NON-TKI cohort

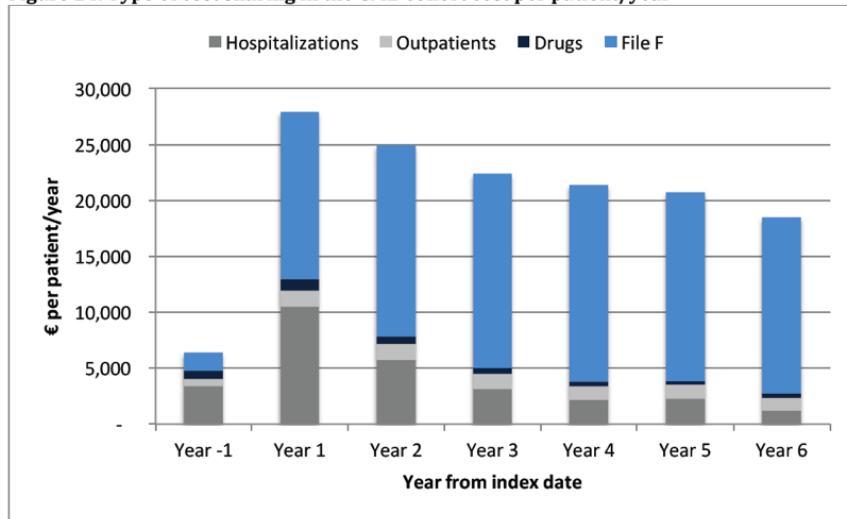


I pazienti trattati con inibitori hanno una sopravvivenza pari a quella delle persone normali non affette da patologie.

Questo implica maggiori costi per il SSN.

Ecco il costo per anno per ciascun paziente trattato con inibitori:

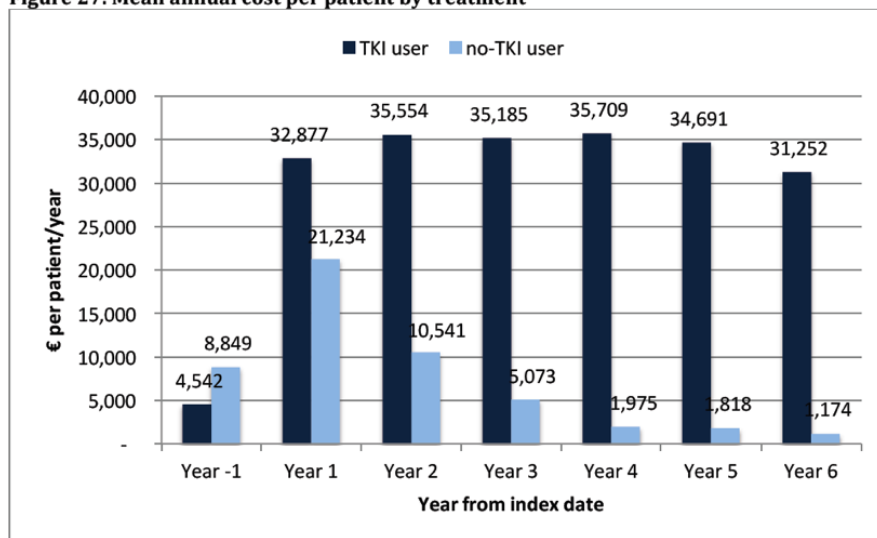
Figure 24. Type of cost sharing in the CML-cohort cost per patient/year



18

Comparazione del costo annuale per paziente trattato con TKI (TKI user) e NON (no-TKI user)

Figure 27. Mean annual cost per patient by treatment



21

Come potete notare il costo annuale per paziente trattato con TKI è superiore a 30.000 USD!

Il sistema sanitario nazionale nei prossimi anni dovrà scegliere tra un mondo immaginario semplificato che implica decisioni ottimali per i pazienti ed un mondo complesso con decisioni che siano abbastanza buone e soddisfacenti.

Quindi ci sarà un conflitto tra politica e ricerca, l'una volta al contenimento dei costi e l'altra rivolta al bene dei singoli.

L'associazionismo avrà un ruolo rilevante nel far pendere l'ago della bilancia da una parte o dall'altra.

Ecco perché AIP dovrà impegnarsi affinché le scelte politiche rispondano al bene dei malati di leucemia mielode cronica.



## PROBLEMATICHE E SOLUZIONI INERENTI AI RAPPORTI DI LAVORO DIPENDENTE PER PAZIENTI CON PATOLOGIE INVALIDANTI



Avv. Fabio Fontana e Dott.ssa Giuliana Magri  
Giuslavoristi presso lo Studio Ichino-Brugnanelli, Milano

Tel. +39 02 4819 3249 – mail: [fabio.fontana@ichinobrugnatelli.it](mailto:fabio.fontana@ichinobrugnatelli.it); [giuliana.magri@ichinobrugnatelli.it](mailto:giuliana.magri@ichinobrugnatelli.it)

Il Servizio Sanitario Nazionale, attraverso leggi specifiche, sostiene i pazienti tutelando le condizioni di invalidità.

**INVALIDITÀ:** riduzione permanente della capacità lavorativa o, per i minori di 18 anni e gli ultrasessantacinquenni, difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

**INABILITÀ:** assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa.

**HANDICAP:** minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa, tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

L'Avv. Fontana ci aiuta a comprendere quali sono le tutele dei soggetti svantaggiati e le modalità di richiesta dell'invalidità per i pazienti con leucemia.

### PROCEDURA DI RICONOSCIMENTO DEI BENEFICI ASSISTENZIALI PER SOGGETTI SVANTAGGIATI (INVALIDITA' CIVILE)

Di seguito si espone la procedura esclusivamente telematica di presentazione della domanda di accertamento dell'invalidità → 2 fasi(determinazione INPS n.189 del 20/10/2009):

- 1) **Compilazione del certificato medico digitale ad opera di un medico abilitato (medico di base);**

Invio telematico all'INPS, rilascio contestuale di una ricevuta con un numero di certificato che deve essere abbinato alla domanda entro 30 giorni dal rilascio del numero del certificato.

- 2) **Entro 30 gg invio della domanda di accertamento dello stato di invalidità**, in via telematica e completa di tutte le sue parti.

Se oltre a richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile (L.n.118/1971) si volesse usufruire anche dei benefici previsti dalla legge sull'handicap (L.n.104/1992) è opportuno indicarlo nella stessa domanda. In mancanza si effettueranno due visite medico-legali

Rilascio di una ricevuta di accettazione della domanda ed eventualmente l'indicazione della data di convocazione a visita.

#### **FASE DELL'ACCERTAMENTO SANITARIO**

- ✓ Fissata e comunicata la data della visita di accertamento, l'istante viene visitato dalla Commissione Medica ASL integrata dal medico INPS
- ✓ La visita viene fissata entro 15 giorni dalla presentazione della domanda (L. 80/2006)
- ✓ È possibile chiedere l'effettuazione della visita domiciliare sussistendone le condizioni.
- ✓ Il Presidente della Commissione si pronuncia sulla certificazione e sulla concessione della visita domiciliare
- ✓ Dopo la visita si riceve un verbale provvisorio con effetti immediati per i benefici concessi dallo stato di invalidità e di handicap (diviene definitivo dopo la validazione del medico legale dell'INPS)
- ✓ Avverso il mancato riconoscimento sanitario è possibile promuovere ricorso entro 180 gg dalla notifica del verbale sanitario negativo

#### **Tutela nel rapporto di lavoro**

##### **Assunzioni obbligatorie**

L'art. 3 della L. n. 68 del 1999 prevede l'assunzione obbligatoria di persone con **invalidità superiore al 46% fino al 100%** inserite nelle liste di collocamento obbligatorio nella misura:

- ✓ 7% in imprese con più di 50 dipendenti;
- ✓ 2 lavoratori in imprese che occupano tra i 36 e i 50 dipendenti;
- ✓ Un lavoratore in imprese che tra 15 e 35 dipendenti.

Per le assunzioni obbligatorie è necessario che venga rilasciata una certificazione sulle capacità residue al lavoro del soggetto (organo competente: Centro per l'impiego provinciale).

In ogni caso il datore di lavoro non può adibire il lavoratore a mansioni incompatibili con il suo stato di salute.

##### **Assunzioni nominative**

La legge n.68/1999, all'art. 7, prevede le assunzioni nominative da parte dei datori di lavoro nei seguenti casi:

- ✓ Aziende che occupano dai 15 ai 35 dipendenti, nonché partiti politici, organizzazioni sindacali e sociali e gli enti da essi promossi;
- ✓ Il 50% delle assunzioni per i datori di lavoro con 36-50 dipendenti;
- ✓ Il 60% delle assunzioni per i datori di lavoro con più di 50 dipendenti.

##### **Rapporto di lavoro a tempo parziale**

La legge 276/2003 prevede la conciliazione dei tempi di cura con i tempi di lavoro, ossia

- ✓ Il diritto per i lavoratori affetti da patologie oncologiche invalidanti di trasformare il rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale verticale o orizzontale.
- ✓ Il diritto al lavoratore di tornare a tempo pieno dietro sua richiesta
- ✓ Il diritto di precedenza per le assunzioni a tempo pieno per lo svolgimento di mansioni analoghe o equivalenti a quelle oggetto del rapporto di lavoro a tempo parziale

##### **Permessi e congedi lavorativi**

Il lavoratore con handicap può usufruire di permessi retribuiti: 2 ore giornaliere o 3 gg di permesso mensili.

Nei casi di invalidità superiore al 50%, il lavoratore potrà usufruire di un congedo retribuito fino a 30 gg all'anno.

#### **Periodo di comporta e previsioni del ccnl**

- ✓ Art. 2110 cod. civ.: il lavoratore ha diritto a percepire la retribuzione o un'indennità di malattia, oltre a conservare il posto di lavoro per un determinato periodo stabilito dalla legge, dagli usi e dal contratto collettivo o individuale se più favorevoli
- ✓ Molti contratti collettivi prevedono, infatti, delle disposizioni più favorevoli – a livello di durata del periodo di comporta – in presenza di malattie particolarmente gravi .

#### **Tutela contro il licenziamento discriminatorio, nullo ed intimato in forma orale (art.2 comma 1 – jobs act)**

##### **1) Nullità del licenziamento:**

- ✓ **Discriminatorio** (art. 15 L.300/1970 – discriminazione sindacale, politica, religiosa, razziale, di lingua o di sesso, di handicap, di età o basata sull'orientamento sessuale o sulle convinzioni personali)
- ✓ **Riconducibile agli altri casi di nullità espressamente previsti dalla legge**
  - **Licenziamento in concomitanza del matrimonio**
  - **Licenziamento in occasione della gravidanza**

##### **2) Licenziamento dichiarato inefficace perché intimato in forma orale**

#### **Sanzioni:**

- ✓ **Reintegrazione** nel posto di lavoro
- ✓ **Risarcimento del danno subito dal lavoratore** (indennità commisurata all'ultima retribuzione di riferimento per il calcolo del tfr, corrispondente al periodo del giorno del licenziamento sino a quello dell'effettiva reintegrazione, dedotto l'aliunde perceptum (non inferiore a 5 mensilità) oltre ai contributi previdenziali e assistenziali.
- ✓ **Al solo lavoratore** è attribuita la facoltà di chiedere al datore di lavoro, in sostituzione della reintegrazione nel posto di lavoro, un'indennità pari a 15 mensilità dell'ultima retribuzione di riferimento per il calcolo del tfr, la cui richiesta determina la risoluzione del rapporto di lavoro, e che non è assoggettata a contribuzione previdenziale. La richiesta dell'indennità deve essere effettuata entro 30 giorni dalla comunicazione del deposito della pronuncia o dall'invito del datore di lavoro a riprendere servizio, se anteriore alla predetta comunicazione
- ✓ **La disciplina di cui all'art. 2 D. Lgs. 23/2015 trova applicazione anche nelle ipotesi in cui il giudice accerta il difetto di giustificazione per motivo consistente nella disabilità fisica o psichica del lavoratore, anche ai sensi degli articoli 4, comma 4, e 10, comma 3, L. 68/1999**

**TECNICHE DI ALLENAMENTO MENTALE UTILIZZATE DAGLI ATLETI PER STIMOLARE PERCORSI DI AUTOCONSAPEVOLEZZA, VALORIZZAZIONE DI SÉ E DELLE PROPRIE RISORSE APPLICATE IN AMBITO CLINICO”**



Dott.ssa Stefania Ortensi  
Psicologa dello sport e del lavoro.  
Mental trainer di atleti di alto livello e consulente dei settori giovanili.  
Telefono: +39 0331 411984 E-mail: [psicosport@psicosport.it](mailto:psicosport@psicosport.it)  
Sito web: [www.psicosport.it](http://www.psicosport.it)

La psicologia dello sport è una scienza che studia il comportamento umano legato all'attività sportiva, in relazione alla personalità, alla motivazione, alla capacità di concentrazione, ai fattori emotivi e alle dinamiche di gruppo nelle prove collettive.

Le tecniche di allenamento mentale utilizzate dagli atleti per stimolare percorsi di autoconsapevolezza, valorizzazione di sé e delle proprie risorse possono essere applicate anche in ambito clinico per i pazienti affetti da leucemia.

La filosofia di Psicosport si basa sullo stretto rapporto tra l'attività di ricerca svolta dal nostro Centro Studi ed il lavoro su campo del nostro team di psicologi. La Positive Psychology è la nostra cornice teorica di riferimento: un costante approfondimento di metodologie scientifiche per promuovere la costruzione di competenze e benessere. Le premesse della prestazione eccellente. La felicità, il benessere e il funzionamento ottimale rappresentano i concetti chiave della Psicologia Positiva.

La Positive Psychology studia come la prestazione eccellente si realizzi in stato di benessere, nello stato



di flow, stato nel quale la persona accede ed attiva le risorse necessarie per una prestazione eccellente.

Il flow è lo stato in cui l'individuo si percepisce fortemente competente, coinvolto nell'attività e padrone della situazione. Il tempo scorre senza che ci si renda conto, il piacere deriva dall'immersione completa nell'attività. L'attività sportiva rappresenta un'importante occasione di promozione e sviluppo del benessere psicofisico della persona.

Lo sport rappresenta uno strumento di prevenzione di grande importanza in ogni fascia d'età.

### **SPORT COME BEN-ESSERE**

L'attività motoria porta salute e benessere e conseguentemente migliora la qualità della nostra vita.

#### **Perché parlare di sport?**

Perché ci consente di stare bene attraverso un'esperienza multisensoriale in un ambiente de medicalizzato. Perché lo sport è una risorsa: rappresenta uno strumento di prevenzione di grande importanza in ogni fascia d'età.

Perché è un'importante occasione di promozione e sviluppo del benessere psicofisico della persona.

Perché lo sport è sano e consente di ritrovare l'equilibrio perduto sviluppando benessere.

#### **LO SPORT INSEGNA A:**

- ✓ lavorare per obiettivi
- ✓ organizzare il tempo
- ✓ controllare e regolare le emozioni negative (es.: ansia, stress, dolore....)
- ✓ conoscere le proprie risorse ed i propri limiti
- ✓ risolvere problemi

Tutte cose che potrebbero perdersi dopo una diagnosi di leucemia o di altra malattia invalidante. Ritrovare degli obiettivi e capire come raggiungerli, consente al paziente di riprendere in mano la propria vita.

#### **SPORT E BENEFICI PSICOLOGICI**

Lo sport fa bene perché:

- ✓ incrementa la consapevolezza di sé, la sicurezza e l'autostima
- ✓ insegna a definire e a raggiungere gli obiettivi
- ✓ stimola la socializzazione e la cooperazione
- ✓ favorisce l'acquisizione di regole
- ✓ rafforza la dimensione del confronto nel gruppo

#### **SPORT ED AUTOEFFICACIA**

l'autoefficacia è l'insieme delle valutazioni che le persone danno rispetto al sentirsi capaci di eseguire determinate azioni e di raggiungere livelli stabiliti di prestazione in specifici compiti e ambiti di vita.

Lo sviluppo dell'efficacia avviene attraverso diversi modi:

- 1) esperienze dirette: situazioni in cui ritengo di aver affrontato con successo una situazione
- 2) esperienze vicarie: osservazione di modelli (es.: sportivi che hanno avuto successo oppure pazienti che ce l'hanno fatta)
- 3) persuasione: convincimento di possedere le capacità necessarie e raccolta di feed back
- 4) stati emotivi e fisiologici: efficace gestione ei livelli di attivazione

tutto questo porta ad emozioni positive che influiscono a livello cognitivo, fisiologici e relazionale.

Impatti dell'autoefficacia:

AUTOEFFICACIA ALTA	AUTOEFFICACIA BASSA
Uso di mezzi appropriati per superare i propri limiti	Sopravvalutazione della sfida
Gestione ottimale di difficoltà, stress, rischi	Concentrazione sui fallimenti in termini di ricadute sul piano personale e sociale
Controllo di distrazioni e pensieri negativi	Ruminazione sui fallimenti e anticipazione gli scenari di insuccesso
Gestione dell'attivazione e controllo di ansia e stress	Incapacità di concentrazione sul compito, pensiero negativo, alti tassi di stress

**Ognuno ha un proprio livello di attivazione ottimale per raggiungere la performance eccellente.**

Occorre rimanere nella zona di Eustress.



### Cosa sono Eustress e Distress?

#### Eustress

Indispensabile alla vita. Si manifesta sotto forma di stimolazioni ambientali costruttive ed interessanti che inducono percezioni e risposte positive come efficienza, aumento dell'attenzione, aumento della concentrazione ed aumento della velocità di esecuzione.

#### Distress

E' negativo per eccessiva intensità, ripetitività, durata ed inefficacia della risposta.

Le risposte e le percezioni sono negative (es. ansia) e portano a perdita di energia intellettuale, riduzione delle prestazioni lavorative, riduzione dell'efficienza fisica, riduzione della produttività mentale.

#### I fattori di protezione dal distress

Favoriscono un adattamento positivo alle diverse situazioni e potenziano la capacità di resistere allo stress:

- autonomia
- fiducia in sé
- apertura alle relazioni
- capacità di risolvere i problemi
- prendere decisioni
- raggiungere gli obiettivi

## IMPARIAMO DALLO SPORT: I SEGRETI DEI CAMPIONI

I campioni allenano non solo il corpo ma anche la mente.

Perché e' importante l'allenamento mentale?

Una mente forte consente:

- sicurezza in sé e autoefficacia
- di pianificare gli obiettivi
- una forte motivazione
- un pensiero positivo e self talk
- migliore gestione dello stress
- controllo del respiro e migliore rilassamento
- maggiore attenzione e abilità attentive
- presa di decisioni e problem solving
- ottimizzazione della respirazione

### IL GOAL SETTING

L'allenamento mentale prevede il goal setting, ossia una strategia cognitiva mediante la quale si stabiliscono priorità e obiettivi che influenzano il comportamento, la performance e i significati attribuiti dall'individuo alla realtà.

- ✓ Dirige attenzione ed azione
- ✓ Influenza autoconsapevolezza e strategie di coping
- ✓ Modula energie, impegno e persistenza
- ✓ Stimola lo sviluppo di strategie appropriate
- ✓ Impatta sulla motivazione



Implica:

- 1) Pianificare specifici obiettivi **significativi** per l'individuo
- 2) Scegliere obiettivi **chiari, realistici e definiti** operativamente
- 3) Definire **obiettivi misurabili** e procedure di valutazione dei risultati
- 4) Suddividerli in sotto-obiettivi **a breve-medio e lungo termine**
- 5) Differenziare obiettivi di **prestazione e di risultato**
- 6) Formulare obiettivi **flessibili** in termini **positivi e propositivi**
- 7) **Pianificare strategie** per il raggiungimento delle mete
- 8) Individuare dei **sistemi premianti** per il raggiungimento della meta

- 9) Valorizzare anche i **piccoli progressi**
- 10) Concentrarsi sugli **aspetti positivi** di quello che stiamo facendo

### **I campioni mantengono alta la motivazione intrinseca**

**Si ha motivazione intrinseca** quando l'individuo tende a perseguire i propri interessi e ad esercitare le proprie capacità. Si tratta della tendenza alla padronanza, alla ricerca delle novità, all'esplorazione.

Perseguire liberamente questa inclinazione innata genera benessere e soddisfazione. L'individuo è disposto ad investire tempo ed energie, senza restrizioni, in attività che promuovono la creatività, l'apprendimento e la crescita personale. Sono stimoli importanti per i pazienti per ritornare ad una vita normale e vanno sviluppati e fortificati.

### **Come alimentare la motivazione?**

- 1) Stabilire **obiettivi SMART** a breve, medio e lungo termine.
- 2) Concentrarsi sempre su **piccoli passi**
- 3) Misurare e **riconoscere i progressi** e premiarsi al raggiungimento di piccoli traguardi
- 4) Tenere a mente **l'obiettivo iniziale** a lungo termine
- 5) **Condividere gli obiettivi** con le persone che ti stanno vicino
- 6) Valorizzare **l'aspetto ludico** e il divertimento
- 7) **Evitare eccessiva rigidità** o atteggiamenti troppo richiedenti con sé stessi
- 8) **Accettare i momenti di crisi** come tappe fisiologiche di un percorso di crescita
- 9) **Non avere paura del cambiamento** e uscire dalla propria "zona di comfort"
- 10) Trovare un **gruppo che ci supporti**

### **I campioni mantengono pensiero positivo e self talk**

E' un allenamento continuo nello spostare il negativo sul positivo, bloccare i pensieri neri, vedere il bicchiere mezzo pieno.

Anziché pensare "non voglio" penso "voglio"; anziché pensare di perdere e fallire, penso di vincere e ad avere successo.

Il pensiero positivo favorisce:

- 1) **L'incremento della sicurezza in sé** che la patologia potrebbe portare via, la percezione di autoefficacia ed autostima, favorendo la consapevolezza delle proprie capacità e aiutando la persona ad usare i mezzi appropriati per superare i propri limiti
- 2) **Lo sviluppo della capacità di ristrutturazione cognitiva**, attraverso la quale l'individuo diviene consapevole dei propri pensieri e riesce a trasformarli, modificarli, ristrutturarli.

### **I campioni utilizzano tecniche di centering, di controllo del respiro e tecniche di rilassamento**

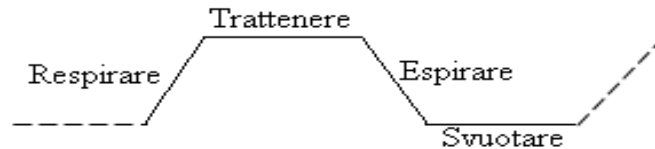
#### **1) Centering e controllo del respiro**

Il dialogo interno svolge un'importante funzione di **rifocalizzazione attenta** attraverso la tecnica del «CENTERING» che consente di dirigere i pensieri sul controllo della respirazione e del livello di tensione neuromuscolare affinché siano adeguati al compito da affrontare.

Alcuni esempi:

controllo del respiro:





Il ritmo della respirazione

- a) Inspirare contando fino a 1
- b) Espirare contando fino a 2
- c) Ripetere per 3 volte

- a) Inspirare contando fino a 2
- b) Espirare contando fino a 4
- c) Ripetere per 3 volte

- a) Inspirare contando fino a 3
- b) Espirare contando fino a 6
- c) Ripetere per 3 volte

Provate stando comodamente seduti su una sedia: vedrete che vi calmerete e vi sentirete più rilassati!

## 2) Tecniche di rilassamento personalizzate

Tali tecniche hanno i seguenti obiettivi:

- Addestrare a percepire i cambiamenti del proprio organismo
- Maggiore conoscenza di sé e migliore controllo delle proprie emozioni
- Gestione dell'ansia e monitoraggio delle soglie di stress
- Aumento dell'autostima
- Controllo del dolore
- Controllo della fatica
- Incremento dell'attenzione e della concentrazione

## 3) Visualizzazioni

E' la creazione volontaria di un'esperienza mentale che riproduce l'esperienza reale che comprende immagini visive, sensazioni tattili o propriocettive, odori, sapori e suoni.

## 4) Diario di allenamento

Serve per ottimizzare i risultati e valorizzare i progressi

E' un report schematico e dettagliato in cui descrivere lo svolgimento dell'allenamento appena concluso.

A cosa serve?

- ✓ Ad acquisire più consapevolezza nei propri mezzi
- ✓ Valutare impegno e motivazione
- ✓ Evidenziare gli errori di percorso o le ragioni per le quali tardiamo nel raggiungere l'obiettivo
- ✓ Monitorare i progressi fatti giorno per giorno

In conclusione la psicologia dello sport può essere una terapia di supporto per i pazienti leucemici. Può aiutare a contrastare il disagio psicologico lavorando in gruppo attraverso terapie comportamentali brevi ed approcci di tipo psicoanalitico.

Il tipo di supporto va individuato sulla base delle preferenze e delle caratteristiche individuali del paziente, con l'aiuto del medico e degli psicologi presenti in molte strutture.

## AGGIORNAMENTO “PROGETTO MINDFULNESS”



Dott.ssa Luisa Maria Merati, medico internista specializzata in psicologia clinica

Via Giovio 28 - 20144 - Milano (MI)  
Tel: 02 473100 email: [luisa.merati@gmail.com](mailto:luisa.merati@gmail.com)  
[www.medicinapsicosomatica.org](http://www.medicinapsicosomatica.org)

La dott.ssa Luisa Merati insegna tecniche per migliorare la qualità della patologia e della vita del paziente attraverso supporto psicologico e tecniche come la mindfulness.

Una diagnosi di leucemia porta con sé una dose notevole di stress ed i farmaci utilizzati per la sua cura procurano effetti collaterali indesiderati.

L'insegnamento della mindfulness induce nel paziente benefici a livello psicologico e biologico.

### **COSA SI IMPARA**

#### **A gestire lo stress attraverso la mindfulness.**

Sono esercizi basati sulla respirazione, sulla consapevolezza del proprio corpo (scanner del corpo) e delle proprie sensazioni, sull'apprendimento di come vivere il momento (essere nel presente), osservare i propri pensieri e lasciarli andare, osservare le proprie emozioni e non lasciarsi coinvolgere. Si impara a vivere il momento presente.

Tutto questo riduce lo stress e ne beneficia il proprio corpo, la propria mente e la qualità della patologia.

## **RISULTATI DI UNO STUDIO CONDOTTO SU UN GRUPPO MINDFULNESS**

Partecipanti a questo gruppo: un gruppo composto da 3 persone affette da malattie fisiche croniche ed un gruppo composto da 10 persone sane.

Sviluppo del corso: 8 incontri a cadenza settimanale di due ore ed una giornata intensiva tra il 6° e il 7° incontro

### **Cos'è la Mindfulness?**

E' una pratica caratterizzata da esercizi da sdraiati o da seduti, per portare l'attenzione al corpo e alla mente nel qui ed ora.

#### **– Perché è importante portare l'attenzione al corpo e alla mente nel tempo presente?**

La società in cui viviamo ci invia sempre molti stimoli a cui costantemente rispondiamo. Questo portare l'attenzione fuori da se stessi, non ci permette di essere consapevoli delle nostre emozioni, dei nostri pensieri, e delle sensazioni che provengono dal nostro corpo. Crediamo che, se stiamo vivendo un evento che ci porta disagio o sofferenza, la soluzione è distrarci coi pensieri e con il fare. E' vero, questo ci può aiutare a trovare un sollievo immediato, ma poi, inevitabilmente le difficoltà ritornano per essere risolte e non evitate o combattute.

#### **– Perché la Mindfulness?**

Esistono ad oggi centinaia di studi scientifici pubblicati sulle migliori riviste mediche, che consentono di dimostrare i risultati della pratica della Mindfulness, attraverso prove standardizzate pre e post percorso.

Hanno dimostrato che in 8 settimane di meditazione quotidiana, la persona riscontra beneficio a livello mentale e a livello fisico

#### **– A che cosa serve la Mindfulness nella nostra vita?**

Gli esercizi che portano l'attenzione al proprio corpo e al respiro, nel tempo presente, permettono di diventare più consapevoli delle emozioni e delle sensazioni che si provano (compresi i dolori che spesso dimentichiamo, ma che ci condizionano le giornate). Fare entrare tali esercizi nella propria quotidianità, come un nuovo automatismo funzionale alla persona, permette di migliorare il proprio stato emotivo, le proprie relazioni, la prestazione sportiva e/o lavorativa.

## **PROTOCOLLO MINDFULNESS MBSR (MINDFULNESS BASED STRESS REDUCTION)**

Il protocollo MBSR della durata di 8 settimane è costituito da 9 sessioni incontri.

Si basa su un percorso intensivo e sistematico di pratica di meditazione e consapevolezza e di movimenti consapevoli di stretching e Hatha yoga. Il percorso ha come obiettivo quello di insegnare ai partecipanti ad integrare la mindfulness nella vita di tutti i giorni e ad applicarla alle diverse sfide che la vita e le condizioni fisiche o personali di ciascuno determinano.

Inserito nell'ambito della medicina integrata corpo/mente il percorso si basa sulla possibilità di conoscere **ATTRAVERSO UN APPROCCIO ESPERIENZIALE** le varie pratiche di mindfulness a livello formale ed informale favorendo così lo sviluppo di comportamenti sani e positivi e della resilienza a livello psicologico ed emozionale che si rivelano utili nella vita quotidiana.

Il programma prevede l'apprendimento, il consolidamento e l'integrazione di un'ampia gamma di abilità di autoregolazione basate sulla consapevolezza, attraverso lo sviluppo ed il affinamento di specifiche risorse interne.

LO SCOPO PRINCIPALE CONSISTE NEL COLTIVARE TECNICHE E MODALITA' CHE POSSANO ESSERE UTILIZZATE ANCHE DOPO IL COMPLETAMENTO DEL CORSO

E' stato messo a punto da Jon Kabat-Zinn, psichiatra statunitense autore del testo "Vivere la catastrofe completa: usare la saggezza del corpo e della mente per affrontare lo stress, il dolore, la malattia" testo base di tutti i corsi di riduzione dello stress basati sulla piena attenzione.

## RISULTATI

La salute fisica dei partecipanti è stata misurata con il questionario SF-12, attraverso l'indice PCS-12, che quantifica il benessere generale in riferimento alle limitazioni fisiche, alle disabilità, alla vitalità e al dolore fisico presente. Pur rimanendo sotto la media rispetto a quella dei soggetti sani, il livello di salute fisica dei partecipanti ha avuto un netto miglioramento rispetto all'inizio del percorso in tutti i tre soggetti. La crescita maggiore la si osserva nel periodo trascorso dalla 6° all'8° seduta.

Il livello di stress percepito è stato misurato con il questionario MSP, che documenta lo stato soggettivo dell'esperienza fenomenologica, cioè il "sentirsi stressato". In particolare valuta l'adattamento a situazioni stressanti, anche croniche, andando ad indagare il piano fisico, emotivo, cognitivo e comportamentale delle sensazioni consapevoli che il soggetto sperimenta.

\* **perdita di controllo e irritabilità**, in riferimento a sensazioni soggettive di irritabilità, aggressività, mancanza di controllo delle proprie reazioni, facile perdita di pazienza

\* **sforzo e confusione**, in riferimento a sensazione di inadeguatezza, inefficienza, mancanza di idee chiare e di concentrazione, sensazione di avere "un gran peso sulle spalle".

\* **ansia depressiva**, in riferimento a vissuti di isolamento, incomprensione, scoraggiamento, tormento, inquietudine e angoscia

\* **iperattività**, in riferimento ad azioni svolte velocemente e irrequietezza generale

Il benessere psicologico generale, valutato tramite il test PGWBI, ha l'obiettivo di valutare il benessere globale e la qualità di vita del soggetto andando ad indagare il profilo psicologico-emotivo.

Mediante il test MAAS, è stata valutata la consapevolezza dei partecipanti, intesa come la presenza di attenzione e consapevolezza rispetto al momento presente, cioè l'essere Mindful nelle situazioni della vita quotidiana.

**I risultati** dello studio osservazionale suggeriscono come gli effetti del programma MBSR siano diversi a seconda della tipologia dei soggetti partecipanti, in particolare rispetto alle condizioni di salute fisica e mentale di partenza. I soggetti con disturbi organici, nonostante godano di una salute fisica inferiore rispetto alla popolazione generale, riportano livelli di salute mentale e benessere psicologico più alto rispetto ai soggetti senza problemi fisici. Partendo da queste condizioni, i dati hanno mostrato come l'intervento MBSR abbia prodotto miglioramenti nella salute fisica nei soggetti con problemi fisici, e miglioramenti nella salute mentale nei soggetti sani con un basso livello di benessere psicologico.

Una possibile spiegazione potrebbe fare riferimento alla concezione olistica dell'uomo, visto come un'unità indissolubile di mente e corpo, in cui l'organismo cerca di trovare un bilanciamento dinamico tra le sue dimensioni costitutive (Bottaccioli, 2015). In particolare i diversi livelli di funzionamento dell'organismo sono connessi mediante il sistema dello stress, che rileva e localizza le anomalie presenti cercando di far fronte alle mancanze attraverso la ricerca di risorse in altri livelli del sistema, con lo scopo di bilanciare l'intero organismo. Tale bilanciamento può essere identificato con il benessere psicofisico.

Il programma MBSR si caratterizza per l'esecuzione di diversi tipi di pratiche meditative che hanno l'obiettivo di rafforzare l'interconnessione tra mente e corpo. Questo scopo può essere raggiunto attraverso lo sviluppo della consapevolezza del momento presente, che porta a un aumento della salute dell'intero organismo.



In conclusione, questo studio suggerisce come il programma MBSR possa essere identificato come un intervento che mira al bilanciamento dell'intero organismo attraverso lo sviluppo della capacità della consapevolezza, adottando quindi una visione di uomo come unità di corpo e mente. Riconoscendo le fragilità e le risorse di ogni soggetto, la Mindfulness porta la persona al raggiungimento di un maggior benessere generale dell'organismo.

## LE STORIE DI VITA: POSSIBILITÀ DI CONOSCENZA E DI CURA. LA NARRAZIONE COME STRUMENTO DI CURA DI SÉ E CURA GLOBALE DEL PAZIENTE



Dott.ssa Benedetta Serenthà

Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università di Milano  
E-mail: [ricercaaip2015@gmail.com](mailto:ricercaaip2015@gmail.com) cell. 349 6809149.

### PROGETTO

#### Obiettivi

La linea generale del presente progetto intende raccogliere le storie di vita di alcuni membri dell'Associazione Italiana Pazienti di Leucemia Mieloide Cronica (AIP-LMC), in modo da poter esplorare quanto da essi vissuto, anche in relazione all'esperienza di malattia incontrata. La proposta di ripensare, attraverso il racconto, il proprio percorso esistenziale, può costituire un'occasione per ri-significare, ripensare e rielaborare l'esperienza di malattia esperita dai partecipanti (Bert, 2007; Castiglioni, 2012; Zannini, 2008). Una tale rielaborazione, oltre a favorire una ricostruzione di sé e della propria storia (Bert, 2007; Good, 2006; Zannini, 2008), utile in primo luogo a chi narra, può consentire di nominare e mettere in luce vissuti, sentimenti, emozioni attraversati nell'esperienza di malattia che potrebbero aiutare lo staff medico e sanitario a riconoscere dimensioni a cui prestare attenzione nel percorso diagnostico e terapeutico.

Nello specifico, tale indagine si ritiene utile per le seguenti ragioni:

- 1) considerare la storia di vita quale "bagaglio esistenziale", vissuto e sperimentato, da cui ogni soggetto parte, anche nell'affrontare eventi avversi come nel caso di una diagnosi di malattia e

- della gestione delle conseguenze che questa porta con sé;
- 2) esplorare vissuti ed esperienze che possano indicare direzioni di attenzione utili a ri-orientare e migliorare sia il processo di cura offerto in ambiente ospedaliero, sia l'agire del personale medico-sanitario;
  - 3) considerare l'importanza di "prendersi cura" della storia di vita, anche nel processo messo in atto dall'èquipe medica, al fine di offrire una "cura globale" al soggetto, non solo esperta tecnicamente ed attenta agli aspetti diagnostici e terapeutici.

### **Soggetti della ricerca**

#### **Membri dell'Associazione Italiana Pazienti di Leucemia Mieloide Cronica.**

Si ipotizza la partecipazione di circa quindici persone. Si pensa sia significativo il coinvolgimento di soggetti con differenti età, che si trovino ad almeno un anno dalla diagnosi: si ritiene, infatti, importante esplorare le storie di vita sia precedentemente alla diagnosi, sia successivamente. In questo senso, dunque, il periodo dopo la diagnosi deve essere sufficientemente lungo (circa un anno) in modo da poter essere stato esperito dal soggetto.

### **Fasi di attuazione della ricerca**

Si è progettata una ricerca di tipo qualitativo che si svolgerà attraverso interviste narrative.

**Nella prima fase** si ipotizza il coinvolgimento di circa quindici soggetti in interviste narrative volte alla raccolta della loro storia di vita. L'intervista avrà durata di circa un'ora. La trascrizione di ogni storia di vita narrata verrà trascritta dai ricercatori e, in seguito, lo scritto verrà consegnato e "restituito" al narratore, consentendo, quindi, ad ogni partecipante di avere copia della propria narrazione.

Da queste interviste si raccoglierà il materiale che verrà analizzato dai ricercatori **in una seconda fase**, in relazione alle traiettorie di ricerca precedentemente illustrate.

In seguito al processo di analisi verrà redatto un report di ricerca che verrà presentato ai partecipanti della ricerca e all'Associazione stessa. Quanto contenuto nel report potrà offrire spunti di riflessione sia agli appartenenti all'Associazione, sia allo staff medico che segue i soggetti, in vista di una "cura globale" che prenda in considerazione anche gli aspetti esistenziali, i vissuti e le emozioni.

### **Tempi**

Si ipotizza un tempo di circa tre mesi per la prima fase di ricerca basata sulla raccolta delle storie di vita, nell'interazione con i soggetti coinvolti. Tale fase potrebbe avere inizio nel mese di giugno 2015.

Si prevede poi una seconda fase di analisi ed elaborazione del materiale prodotto e rilevato nella prima fase (ottobre-dicembre 2015). Tale fase sarà effettuata dal gruppo di ricerca, in modo da analizzare le narrazioni raccolte ed evidenziare in esse temi ricorrenti e significativi, utili per rispondere agli obiettivi dichiarati.

Al termine della rielaborazione del materiale verrà realizzato un incontro di partecipanti, per riportare quanto emerso dall'indagine conoscitiva effettuata sul campo, e presentare un report di ricerca (marzo 2016).

### **Modalità di documentazione e dimensioni etiche:**

Al fine di consentire la documentazione del progetto, si procederà – previa autorizzazione della Vostra Associazione e dei singoli coinvolti – alla audio-registrazione delle interviste. Si garantisce che tutto il materiale verrà trattato in forma confidenziale, nel rispetto della privacy dei partecipanti e dell'Associazione. In particolare, sarà cura dei ricercatori fare in modo che quanto riportato nel report di ricerca non permetta l'identificazione delle singole persone partecipanti.

Nella fase di reclutamento dei partecipanti, inoltre, ad ogni singola persona interessata a far parte del campione intervistato, verrà fatta firmare un'apposita liberatoria che autorizzi l'utilizzo del materiale

raccolto ai fini della ricerca, comunicati dal ricercatore ad ogni soggetto.

Il progetto di ricerca è ancora in corso ed i risultati verranno presentati nel prossimo Convegno Aip.

## ALBERO DELLE IDEE

Il convegno si conclude con **l'albero delle idee**, ossia suggerimenti ed idee da parte dei partecipanti per poter migliorare gli interventi dell'associazione ed accrescerne la visibilità sul territorio.

L'albero delle idee vuole essere un invito ad inviare in ogni momenti dell'anno le idee di ciascuno di voi per potenziare Aip: [aip.info@libero.it](mailto:aip.info@libero.it) " L'associazione nata da pazienti per i pazienti"

E' grazie al contributo di tutti che possiamo prosperare!

## CONCLUSIONI

L' Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica desidera ringraziare tutti coloro che hanno partecipato al convegno e coloro che ci seguono e ci sostengono.

Abbiamo avuto il piacere di ospitare relatori di altissimo livello, tra cui medici, avvocati, psicologi, una rete fondamentale al servizio di ciascun paziente affinché possa trovare adeguato supporto nel migliorare la propria qualità di vita.

La partecipazione esprime ed evidenzia con forza la necessità da parte dei pazienti di essere sempre più informati e seguiti in modo adeguato. Il disagio e la sofferenza connessi a questa patologia possono essere superati partecipando ai nostri convegni e trovando nella newsletter l'aiuto di professionisti adeguati a tale scopo.

Un augurio a tutti nell'attesa di rivederci al prossimo convegno!!!

Walter Meucci, Presidente	cell. 336 585886	walter.meucci@alice.it,
Nicoletta Re, consigliere	cell. 347 3216221	re.nicoletta@outlook.com
Irene Felletti, consigliere	cell. 347 0606707	stefano.ire@gmail.com
Andrea Cazzaniga, consigliere	cell. 339 3139866	a.cazzaniga@fastwebnet.it
Simone Longoni, consigliere	cell. 393 2098706	simone.longoni@gmail.it
Matteo Manenti, consigliere	cell. 339 6356345	matteo.manenti79@gmail.com
Federica Rausi, consigliere	cell. 338 3005312	federica.rausi@gmail.com
Salvatore Pizzo, consigliere	cell. 347 4399851	pizzosalvo3@gmailcom